一公升の眼泪——一个顽强少女的生命日记

【日】木藤亚也 著

摔倒了又有什么关系？
反正能够重新站起来，
不是件很好的事吗？
摔倒的时候抬头仰望天空，
蓝蓝的天空在上头，
看起来那么广阔无垠……
看得出它正在对你微笑吗？

能活着，多好……

此作品的原始出处，是木藤潮香女士重新抄写亚也随病情发展而写下的难以辨认的日记，在稿纸上整理而成。

亚也已于书籍问世后的一九八八年五月二十三日凌晨零点五十五分，在家人的守护下永远离开人世。

——一公升の眼泪

Contents——一公升の眼泪

“我不能活动，可是我想活着……”

《一公升の眼泪》出版感言

俞秉弘

经由同行的介绍，我们有幸展开了对《一公升の眼泪》的策划编辑工作。越深入对书中的主人公木藤亚也的接触，我们越是坚定了制作整理这本日记的决心。

因为媒体的成功传播，日剧《一公升的眼泪》在日本引起了强烈的社会反响，之后又迅速普及华语圈千家万户，乃至整个亚洲。所以早在本书面世之前，也许已经有成千上万的读者陪伴亚也共同度过人生的喜悦和悲伤了。

可以说，亚也的这本日记并不完整，我们的整理编辑工作经历了千辛万苦，她的母亲木藤潮香女士也花费了大量的心血把这些随着亚也病情的加重越来越辨认不清的文字摘抄出来。可是，也正因为如此，我们更可以在字里行间感受出亚也——这个年轻的生命在面对命运摧残的过程中在多么艰难地记录着她“生”的痕迹。所以，我们决定保留原手记的整体风格。

在亚也与命运抗争的整个过程中，我们所看到的不仅仅是这个遭到命运愚弄的小姑娘性格的顽强，同时看到的是她的朋友、亲人、医生——更重要的是她的母亲——对于亚也的帮助与爱。有了这，亚也的生命无憾。

当然，这世间也不乏嘲讽、冷酷与中伤，不要说患上“脊髓小脑萎缩症”的亚也，就连身为健康人的我们也会在生命中遇到这种种或有意或无意的伤害，但，这仍然不能让我们的生命倒下!因为，世间的爱与善永远能让我们看到前方的光亮。

无论富翁或乞丐，当病魔来临的时候，都摆脱不了命运的安排，但——我们的精神却是命运所控制不了的！在生的信念上，我们才能分得出真正的贫瘠者和富有者。

在这个意义上说，亚也不仅仅是一个个体，更是我们每一个鲜活生命的坚韧象征。她在用她的精神告诉和她一样的人——勇敢活下去!

是啊，勇敢活下去。我们都应该珍惜当下，给自己，给别人以鼓励和爱。

让每个人——都坚强面对生命!

亚也——与我们的故事

中国台湾　中华小脑萎缩症病友协会　创会长·朱穗萍

我获知日本有一本极为感人且畅销的作品，作者木藤亚也也罹患了一种至今仍无药可治的疾病——脊髓小脑萎缩症，在其发病到丧失行动能力的八年中，她用生命集结出这本记事，拍成电影与电视剧播出时，在日本创下了惊人的收视率。在台湾小脑萎缩症病友协会成立五周年的同时，获知本书的中文版即将发行，我们燃起了期许和希望。

过去此疾病鲜为人知，患者长久以来隐藏在我们周边各角落，对于此病也不甚了解。

如同亚也般自发病起，即造成多重障碍。罹患此症，最大的折磨在渐进萎缩中，智力却一如常人。此病大部分来自家族遗传性，代代相传。家属无力承受长期照顾的负担，而社会福利的不足，无法给予应有的照顾，让许多生命在窘困中蹉跎而逝……这是我们所面临的最大问题与无奈。

亚也正逢青春年华，原本对人生怀着许多憧憬，但亲见生命在疾病蚕食中点滴流失，何其残酷？本书读来有感伤、感动，有温暖，还有着赞叹！但这样的实相生命记录，是亚也用生命呈现的，她的家人面对的是日以继夜的惶恐与无助，他们的人生已非常人走过的路，而是在血泪堆叠中度过。

我的家中九人有七人罹患此症，幸免的“我”至今人生四十年，仍未卸下照顾之责。虽然从悲痛中走出并创立了协会，伤痛也逐渐在协会四百多名病患中被抚平，但惊见此书时，内心深埋的悲痛又历历再现，对亚也、我六个弟妹及其他病友均在青壮年罹病的不舍涌起，感伤的心境和心中止不住的泪水，已难在此用文字来诠释……

希望经由出版发行中文版《一公升的眼泪》，透过家人、医生给亚也的鼓励，在新的治疗方法和药物尚未问世之前，大家能找出和这个疾病抗争的方法，同时不要放弃生命，要积极康复、等待希望。也希望病友了解，此疾病也是全人类许多国家共同的问题，医学界也在一直努力寻找解决的方法。

在书中，我们见证到了亚也生命中的坚忍与大爱，除了感佩其病中尚能怀着“即使力量微不足道，我还是希望帮助别人”的善念，亚也家人为寻求医疗所做的努力及医生的陪伴支持，也让我们了解到来自亲人、医生的爱与力量刻意弥补生命缺口的遗憾。

谨此希望各位读者除了感动，也分享此书给亲朋好友，让我们了解生命中的质与量，让人间充满更多的爱，一起帮助弱势病患及家属，让他们活着时可以领受社会更多的温情。在疾病尚无药物可治愈时，我们还能做些什么？衷心希望生命的传承不再是悲剧的延伸。希望大家藉由“施比爱更有福”的善念领悟您的幸福。

衷心感谢发行此书的一群贡献者。

14 岁——我的家人

玛丽死了

今天是我的生日。

我想我真的长大了。

感谢爸爸妈妈——

我会努力再努力，要得到好成绩，让身体更结实，不再胡思乱想……我的青春才正要开始，更要去用心珍惜，不留悔恨才对！

后天就要去露营了，如果不好好用功，也没办法玩得安心吧？

亚也——加油、加油！

……

然而，我怎么也想不到，就在我生日这一天，却发生了一场悲剧——

玛丽被邻居家养的大狗“老虎”咬破头，死了。

玛丽虽然身体小小的，但却很想亲近高大的“老虎”，便摇着短短的尾巴迅速向它奔了过去。

虽然我拼命地喊着：“玛丽，不要！快回来——”

但最后还是……

玛丽还没来得及说任何话就死了，想必它的心里也很不甘心吧？

才刚出生不久，怎么想得到自己会这么早就死了？！

玛丽……希望你在另一个世界能过得快乐！

新家盖好了！

二楼东侧的大房间，是我和妹妹的城堡。洁白的天花板、茶色的墙壁，隔着窗户可以观望到外头的景色，和平常的感觉都不同了。有了属于自己的房间虽然很开心，但是空间太大反而感觉有点寂寞。今晚，搞不好会失眠吧？呵。

带着崭新的心情出发喽！

一、今天的打扮：T 恤和裤子（便于活动）；

二、每天的家务：到庭院浇水、除草；看看家里唯一一棵番茄叶子上有没有长虫。啊！也要注意菊花叶子里有没有油虫，有的话就要马上清除；

三、功课不可以偷懒；

四、除此之外，还要把每天做过的事情，都原原本本写在日记里。

以上的事，每天都要做到哦，亚也！

我的家人

我每天和家人生活在一起，很热闹。

我的爸爸：

四十一岁。是个富有激情的人，他常为了点小事就激动起来，但个性很温柔。

我的妈妈：

四十岁。我很尊敬她，她可是拥有一眼就能看穿我心事的可怕本领哦。

我：

十四岁。刚开始进入青春期，这是大人眼中最容易出现问题的年龄。用一句话来说的话——我是个爱哭鬼。是个感情特别丰富、很单纯，说气就气，说笑就笑的人。

我的大妹：

十二岁。这个妹妹无论在念书或是个性上都很不服输。不过，最近好像收敛了不少。

我的大弟：

十一岁。他是有着恐怖洁癖的小鬼。为了这小子，有时候我只得扮演他大哥的角色。他像是亲生父母一样疼爱着小黑（我家的小狗）。

我的小弟：

十岁。想象力异常丰富，只是做事有点随便。

我的小妹：

两岁。她有妈妈的卷发和父亲的容貌——特别是眼睛，角度就像八点二十分——非常可爱。

这就是我的家庭，我十分可爱的家人们。

十四岁了，未来是什么样子的，我很期待！

我的青春才刚刚开始！

15 岁——忍受病魔

初兆

不知道为什么，我最近日渐消瘦下去。

是堆积如山的功课和报告影响了正常的作息造成的吗？

好烦喔，虽然担心但自己却又无能为力。不过现在一味责怪自己也没有意义，只是平白消耗能量而已，真想再稍微长胖一点……

从明天开始，为了使计划表不变成空谈，我要好好加油！

雨淅沥哗啦地下个不停，手上提着笨重的书包和手提袋不说，更要命的是还得举着伞，我最讨厌这样上学了。

“好讨厌喔……”我心里正这么想着，突然发现自己失去感觉，一头栽倒在离家百米左右的狭窄小石子路上。

我的下巴受了重伤，才轻轻一碰，瞬间血就狂涌了出来。我抓起散落在地面的书包和雨伞，一瘸一拐地返回家中。

“又忘记拿东西了吗？再不快点小心迟到哦！”

妈妈边说边从房里走到玄关来。

“你怎么了？！”

我没有说话，只是一味哭泣着。

妈妈以最快的速度用毛巾帮我把充满血污的脸和手包扎妥当，可是划破的伤口里早已渗入了沙子。

“伤成这样要赶快去看医生……”妈妈说完急忙帮我换下淋湿的衣服，在伤口处敷上止血贴布，发动车子火速驶向医院。

伤口连麻药都没打，只缝了两针就搞定了。因为是自己闯的祸，所以我忍痛咬紧牙关，一声都没喊。妈妈为了我不得不请假，与受伤相比，对妈妈的歉意更使我感到难受。

对着镜子观察下巴疼痛的伤口，我想大概是我的运动神经太迟钝了，所以倒下时双手才没有支撑住前方吧。

所幸下巴都还完好，呵呵，没什么内伤，不然……我还是未婚少女呢！要是在脸上明显的地方留下伤痕，那我要怎么嫁人呢？

我的体育成绩出来了——

国一是“3”；国二是“2”；国三是“1”。

怎么是这样的排列啊……

真是不甘心！难道我努力得还不够吗？

原本很期待利用暑假好好锻炼一下身体，现在又心灰意冷了。

不过对我这种三分钟热度的人而言，这本来就会变成理所当然的事——我听到心里的声音也肯定地说：没错的！

今早，柔和温馨的光线和微风穿过有着黄色花边的窗帘充满了厨房，但我却哭了。

因为今天学校有平衡木的考试，呜呜……

“为什么我的运动神经这么迟钝呢？”

“别担心，你只要好好用功念书，将来选一门自己喜欢的学科就够了。你的英文成绩不是还不错吗？这样才更要好好学习啊！英语是国际化的语言，以后一定有用得着的地方。至于体育嘛……成绩好坏，其实都是无所谓的。”

妈妈垂下眼对我说道。

我止住了眼泪，默默地将悲伤埋在心底。

不能总是这么容易就流眼泪。要坚强啊，亚也！

是因为一天没有花上五小时做完该做的作业而感到焦虑吗？不……不对！好像是我的身体里某个部位出问题了——我的身体不能随心所欲地活动了。

好害怕喔！

我拼命想着所有我想做的事……想运动，跑到自己跑不动为止；想学习，要写出很漂亮的文字！

突然想到了妹妹，关于她，我有自己的“妹妹论”。

到现在为止，我一直很不喜欢妹妹的任性，但今天我终于感觉到——其实她也是很温柔

的。

我会这么说，是因为今天早上上学时老弟把我丢在后面自己跑得远远的，但妹妹却陪着落后的我一直走完了那段路。

通过高架桥的时候，她还帮忙拿我的书包，对我说："抓稳扶手再爬喔！"

谢谢你，妹妹……虽然，我并不知道你为什么突然这样温柔。

酷暑里飘来阵阵清爽的凉意。

晚饭后收拾完毕，我正准备上二楼的时候，妈妈叫住了我："亚也，过来这边坐下。"

妈妈的表情很严肃：啊，肯定哪里又做错了。我的心里紧张得不得了。

"我看你最近上半身老是倾斜，走起路来左右平衡也保持得不太好，老是摇摇晃晃的。你自己有这样的感觉吗？妈妈见你这样子很担心！我们去医院检查一下，好吗？"

身体……有问题吗？

我沉默良久才问道："……哪里的医院？"

"我会找一间能够详细检查的医院，你放心，交给我吧。"

"……"不知道为什么，我的泪水还是忍不住流了出来。

我真想说："谢谢妈妈，害你担心我很抱歉……"然而，喉咙却哽咽了，无法顺利说出想说的话来。

为什么会这样？

是我的运动神经迟钝？是因为熬夜？还是饮食不规律？

我明白这样的自问自答是徒劳的，结果都是要去医院的。

看来，我身体的某个部位果然出了问题……

一想到这儿我又哭了，哭到眼睛都痛了。

看病

I go to the hospital in Nagoya with my mother.（我和妈妈一起去了名古屋医院）

我们上午九点从家出发去的医院，虽然妹妹身体有点不舒服，不过因为我的关系，妈妈还是只能送她去幼稚园，可怜的妹妹……真的很对不起。

我们是上午十一点到达的医院（国立名古屋大学附属医院）。等了快三个小时，虽然我一直在看书，心里还是很紧张。不安和担心始终伴随着我，让我无法提起精神。怎么会这样？我是什么时候变得这样焦躁的呢？

妈妈温柔地安慰我："我已经挂过电话给祖父江（姓氏）逸郎医生了，你不要紧张。"

"……"是啊，不要紧张！不会有问题的！不要紧张，亚也！

终于轮到我了，我的心脏扑通扑通地跳。

妈妈向医生详细地描述了我的症状……

首先，跌倒时是下巴受伤——普通人跌倒时都会用手支撑，但我却是直接以脸扑地；

其次，走路不稳，膝关节弯曲幅度太小；

然后，我的身体逐渐消瘦；

还有，动作迟钝，不够灵敏。

……我听着妈妈的叙述，连自己都感觉害怕起来。

妈妈每天忙碌于工作和家庭，想不到对我的观察竟然会如此入微，果然什么事都瞒不过她的眼睛……

不过这样一来，我反而安心了许多。因为在我独自烦恼身体状况的同时，妈妈早就细密地一一察觉异状，并帮我告知医生，这样一定有办法解决的！

我坐在圆椅上看着医生，他戴着眼镜、面带微笑的专业模样让我稍微松了口气。

我听从医生指示，闭上眼张开双臂，以中指自指，用单脚站立，躺在床上伸曲双腿，医

生用小锤子轻敲我的膝盖……好不容易，木偶戏般的诊察终于结束了。

“先做个 CT 吧。”医生说。

“亚也，这种检查不痛也不痒，只是用机器照出脑部横切面的影像以确定病情而已。”妈妈安抚我说。

“咦——横切？！”

做 CT 对我而言可是生平第一件大事，我看着巨大机器缓慢升起来，接着就像在太空船里一样，机器整个罩住我的脑袋。

“别乱动哦，如果想睡一觉也没关系。”

听到穿白衣的工作人员这么说，我明白了检查需要很长的时间，于是我真的睡着了……

在漫长的等待后，我们终于拿着医生开的药踏上归途。

现在，我每天又多了一项新任务——吃药。

如果吃药就会好，即使每天肚子被一大堆药丸塞得满满的，我也不会有怨言。医生，拜托你了！亚也含苞待放的人生不想提早凋谢，请您一定要帮帮我！

医生说因为医院离我家太远，再加上我还在上学中，所以只要一个月去一次就可以。我一定会遵守医生的话，乖乖听您的吩咐，无论如何，请治好我的病！

日本第一的名古屋大学！祖父江医生！拜托您了。

悔悟

夏天的橘子是青陵中学唯一拥有的收获物。我去帮橘树锄草的时候听到男生们都在笑话我。

“你们看！她走路好像幼稚园小孩儿喔！”

“哦耶耶，小螃蟹，横着走！”

沉默，我只能沉默。

虽然他们笑到人仰马翻，我只能默默不加理会。想刺激我和你们对骂吗？再等一百年吧！！！！！！

忍住眼泪真的好辛苦，但是，我没有哭……亚也，坚强！

好不甘心啊！

今天有体育课，我像往常一样，换好衣服后急忙跑去操场集合。跌跌撞撞地跑……

“今天的课程是长跑，目标是一公里外的公园。然后在那里进行篮球的基本训练……”

听完老师的话，简直是五雷轰顶！

长跑、篮球……不行，这些事我做不到……

“木藤同学，你怎么了？”

见我低头不语，老师继续说：“好吧，你和 O 同学一起回教室自习吧！”

他口中的 O 同学是因为那天她竟忘记了穿体育服。

老师刚说完，同学瞬间一阵哗然。

“哇——自习！好幸福耶——”

我立刻火冒三丈，胸中怒火沸腾：你们如果觉得自习幸福的话，那我们就交换啊！哪怕只要交换一天身体也好，你们才会明白有心无力的人是怎么样的心情！

走路时，不对，应该说每迈出一步，我的身体都摇摇晃晃的。大家都能做的事只有我做不到，我不甘心！不甘心！不甘心！没有切身体会的人哪能理解我的心情呢？可是，即使他们感受不到，我仍希望他们能体会我的立场——哪怕只是稍微闪过的念头也好。

但我知道，太难了。

就算我自己，不也是变成现在的样子之后，才开始有所体会的吗？……

发烧

这些天，我好像感冒了。

虽然有点小发烧，但心情还不错，食欲也不差。但糟糕的是，我已经开始失去对身体的信心了。

原来的那个体温计摔坏了，我想要一支能用的，想要根据数字来确认身体的健康，不想老是患得患失地不安。托爸爸买一个好了。

我常常生病，在家里的开销多出弟妹将近一倍以上。等我长大，身体变得更健康，一定会加倍还给爸妈。一定！

父母的关心，除了孝顺之外应该也无以为报吧？

睡前我想了很多事，包括上社会课时，老师说的话。

愈被别人欺负，愈能使自己更加坚强。对国中生来说，与其每天埋头苦读，不如认真学精一门知识。即使现在才开始应该也不会太晚，我也要努力试试看……想到这儿，我忍不住又想起身体的不适，心情又不安起来。

“胆小鬼，不能哭！”就是因为痛苦人才能成长，只要挺过艰难的今天，一定能迎接明天晴朗的早晨。那个旭日初生且灿烂，充满清脆鸟鸣和玫瑰花香，多姿多彩的早晨……

所谓幸福，究竟在哪里？

所谓幸福，究竟是什么？

“亚也，你现在幸福吗？”

“正好相反。现在的我正处于深不见底的无限悲哀里。好痛苦，无论是精神还是身体……”

更确切地说，我现在距离崩溃只有一步之遥了！

因为，就连乌鸦犹如哭泣的聒噪叫声，我听来都感觉像在笑。

个性

我是个毫无个性、只会一味胡思乱想的人。所以我很羡慕那些个性坚强的人。

这个世界上每个人的性格各异，不同性格的人互相交织，才会让彼此感受到这么强烈的魅力。我们生活的社会或许就像电影《007》里演的一样，各自凭借个性和专长生存在世界上。

——这个世界，需要个性坚强的人存在。

只是，个性属于自己，不用擅自强加于他人身上。

然而，人类却有着各自不同的解读方式，才让事情变得更复杂。

放学时，我在脚踏车停车场遇到惠子。她见我手里拿着《大和》与《最后的音乐会》两张唱片，就帮我把笨重的书包放进脚踏车前面的篮子里。

惠子告诉我她还有事，于是我们就在天桥下说再见了。

我最喜欢惠子这种干脆利落的做事方法，但在别人看来，她的态度总让人感觉过分冷淡。

志愿

在各人母姐（家长）会上，老师、妈妈和我正在举行三方会谈。最后得出了如下的结论：

一、靠实力等于成功考入公立高中，继续升学；

二、我现在的身体状况只是走路感觉不稳，以后究竟如何，暂时还无法估计。有关于此，最好选择离家较近的高中上学。由于现在施行的是联考制，所以必须在考前提出申请书，充分写明理由。

三、舍难求易。无论是妈妈或我，目标都只有公立高中，但为了保险起见，最后仍决定兵分两路，万一公立没考上，去考私立高中也能留一条退路。

毕业

明朗而清楚　鲜花即是鲜花　飞鸟即是飞鸟

——汞二

这些诗句写在漂亮的彩色信笺上，冈本老师还在背面写上“恭喜木藤同学毕业了！”这些都只送给亚也一个人……我好开心！

老师的外表虽然看起来很可怕，但她实际上很喜欢花草，是个很温柔的人。

我发自内心地向老师道谢，脸上洋溢着感谢的微笑，请老师教我解读这首诗歌的内涵。

“这个嘛，呵呵……所谓‘明朗而清楚’，指的是直截了当的意思；‘花’是指人命名的花；‘鸟’指的是空中的飞鸟。”

她说话的时候，天空泛满一片苍蓝，校舍屋顶上的青瓦绿树散发着浓郁清新的气息，我仿佛全部都感觉到了。

虽然诗歌的内涵充其量我只能理解一半，但已经充分体会了老师对我的激励——“加油！”。

是，我也应该表现出坚强的样子！

“你猜那些字是用什么写的？”老师突然问道。

“好象不是普通的笔……”

老师听着，咧嘴笑了起来：“其实，那是用咬成须状的牙线写的，用的是最上等的墨和砚台哦！”

哈！老师的创意真是让我感动不已。

毕业典礼当天，想不到我会有如此特别的经历，真是让我万分难忘。我知道从今之后，这份礼物一定会成为我心灵的支柱。

公立入学考试

今天早餐还是喝萝卜（译注：萝卜音近成功）汤，私立学校入学考试那天也是。这些不是我刻意要求的，但是如果这样就能顺利通过考试，要我喝一辈子萝卜汤我都愿意。不过大概是汤喝得太多了，妈妈开车送我去丰丘高中的考场时，我中途竟然去了两次厕所。

陆续进来的考生们每个看起来好像都很聪明，紧张的气氛弥漫在整个考场里。

大家根据老师的指示分别走进各自的考场，但是，我在上二楼的途中，不小心一个踉跄扭伤了脚，结果只好孤零零地在保健室里考试——我真惨，真是惨到极点了！

我把从妈妈那里借来的手表举到耳边，秒针的节拍一瞬间使我感觉很安心——不知道是因为这块手表，还是因为妈妈……

出发

太棒了！考上了！妈妈和我都高兴得热泪盈眶。

此后我要充分发挥实力，交更多的朋友，当然还要小心别跌倒，加油啊！

也许是刻意安排的吧！晚饭是我最喜欢吃的汉堡！

嘿嘿，我觉得自己一下子变成了家里的主角。

之前自己不能随心所欲的身体，以及拼命用功的疲惫辛苦，现在一下子都消散了。我的心飘飘然，心情好得不得了！

但是，我原本就有许多异于常人的地方，所以突然开始担心行动不便会引来异样的眼光。

有时走起路来摇摇晃晃的，即使眼看就要撞上对方了，也没办法立即闪开。所以我还是

走学校里有扶手的地方吧！可是这样一来，新朋友的目光都会聚集在我身上了，反正她们迟早都会知道的，也没有隐瞒的必要，还不如一开始就让大家知道好了。

我的脑子里虽然这么想，但心里还是感觉很不安。我真的能和正常人一起生活吗？上体育课时又该怎么办呢？

妈妈的一句话

“往后的高中生活绝对不会一帆风顺。每天的活动和自由都会受到限制，和其他同学间也会有明显的差别……痛苦的事想必还很多。但是，活在世界上的每一个人，又有谁是完全没有烦恼呢？谁不是咬紧牙关，忍耐、忍耐、再忍耐地顽强生存下去呢？你不能总觉得只有自己最不幸，应该要想想，比你更不幸的人还多着呢！这样一想，好像就可以再继续加油了，对吗？”妈妈语重心长地说。

我恍然大悟。

……妈妈所承受的痛苦，一定比我还多。她必须担心家里其他更困扰、更痛苦的人，因此得拼命地工作着，和这么伟大的妈妈相比，我还有什么不满？

我要继续坚强下去。为了爸爸妈妈，为了我自己，为了所有人，我决心对漫长的人生充满希望，从今以后更加努力地活下去！

住院

今天是升高中后的首次看诊，即使开车走东名高速公路，到医院也需要花上两小时，于是，一大早我们就出发了。

在看诊前，我把要告诉医生的事全部做成了笔记：

一、走路变得越来越困难，只要拿着东西走路就肯定跌倒。抬腿也感觉变得更吃力，特别是早上刚起床的时候。

二、如果饭吃得太急或是喝茶的时候，很容易被呛到。

三、总是莫名其妙地独自发笑。感觉像是傻笑，每次都被弟弟问“什么事这么好笑”时，自己才突然发觉。

四、最重要的是：我究竟得了什么病？

和往常一样，经过漫长的等待，祖父江医生和其他三位年轻的医生一起帮我检查。大概是为了检查运动神经和反应吧，医生又是敲打，又是让我做曲腿、伸手、走路等一系列的测试，例行诊断一贯如此。

妈妈拿着我的笔记本逐条告诉医生，也把我在学校里要同学帮忙才能顺利上下学的事如实告知。

诊断完毕后，医生建议我们还是利用暑假时间住院检查一下，这样才能做更精密的检查和治疗，而且最后还不忘提醒我们回去时记得办理住院手续。

啊——住院？有这么夸张吗？不过，如果住院能让我的状况好转，我愿意接受医生的建议。只是，我的身体究竟怎么了？有什么地方不对劲儿吗？我好害怕……如果不快点治疗是不是就没救了？

医生仔细地了解了我笔记上前三个问题。而对于我的第四个问题，医生说住院后再告诉我答案。

回程的车上，我问妈妈：“妈妈，名大（名古屋大学附属医院）是好医院吗？我的病能治好吗？这是我升高中后的第一个暑假耶，我还想做很多很多事，真希望住院的时间能越短越好。”

“……亚也，从今天开始，别忘了把身体感觉不正常的地方写在笔记本上。不管是多么轻微的症状，都要记得和妈妈说，这样才会有助于治疗，知道吗？如此一来，把它当作记忆

中一个难得的体验也是很好啊。还有，妈妈只有每个周日才有空去看你，别勉强自己洗太多衣服，我会帮你买很多替换的内衣。等会儿回家后记得提醒妈妈其它要准备的东西哦。”

途中路过冈崎转车时，我们顺路去探望阿姨。听妈妈说完事情的经过，阿姨哭着回答妈妈：“不管如何一定要治好，名大医院如果不行我们就去东京，去美国，去找能够治好亚也的地方！”

然后阿姨回头对我说：“亚也，你要早点康复哦。现在这年代不管什么病都有治好的可能，再加上你还那么年轻……所以，你一定要有治好的决心。如果只会掉眼泪的话，再有效的药也起不了作用！阿姨一定会多抽时间去看你，有事儿就打电话，就算是要我飞过去我也会第一时间赶到你身边的。你什么也不必担心，加油哦！”

她边说边拿起一张纸巾对我笑：“看看我，鼻炎发作了还喝饮料，搞得眼泪和鼻涕全喝进肚子里了，真没办法。”

呵！可爱的阿姨。

接下来还有两个月，时间停止吧！连同亚也的病一起停止吧！

我不断这样祈祷着。

16 岁——苦恼的开始

住院生活

初次离家的生活开始了。

我和一个大约五十岁的阿姨一起住在一间双人病房，妈妈反复说了许多遍“请多关照”，我也跟着不断地低头行礼。眼前的景物尽是一片萧条凄凉，我未来的生活到底会变成什么样呢？

很担心，也很紧张。

傍晚，我和阿姨一起去散步，坐在樱花树下的长椅上，可以看见花与叶之间闪烁的光线。虽然我近视太深看不清楚，但这样反而能感觉到绿叶和白光交织出的一种“朦胧美”，以及那绿叶自然随风摇曳的“流动”。

医院的生活现在大概也习惯了，只是九点熄灯，四点半吃晚饭的规定，还是让我觉得有点规律得太夸张了。

就这样，时间飞快地流过，日子如流水般匆匆地消逝着。

肌电图（超痛）、心电图、X 光、听力检查……每天都得做这么多检查，我就像迷路的孩子，被人领着在宽广的医院中东奔西走。

但是，我不想被丢在光线阴暗的走廊里，那样一来，就连心情也会跟着消沉起来。

“差不多要打特效针喽。”山本纩子医生（现在是藤田保健卫生大学神经内科的教授）说。

为了比较注射前后的效果，步行、上下台阶、触碰开关等动作，都要用十六厘米的照相机拍下来。

将来，我会变成什么样子呢？不，应该是能变成什么样子呢？那样的我，能从事什么样的工作呢？

或许，只能做这样的事情吧：

一、不活动身体也能做；

二、只须动脑；

三、收入要稳定。

太难了！

去哪里才能找到同时满足以上三个条件的工作呀？

好几位年轻的医生一起指挥我的身体动作。

“脚尖着地！”

“闭眼站立！”

“这个动作，做得到吗？”

……就连骨盆也有所谓的身体动作。

最后他们竟然还说了一句：“有趣吗？”

有趣吗？

什么意思……

讨厌，真受不了他们！我又不是木偶，真想大声喊出来：够了吧！我真的不想再这样下去了！

期待已久的星期天！

妈妈和妹妹来看我了，大家一起去屋顶收晾干的衣服。蓝色的天空很美，白云也漂亮得不可思议。微风夹杂着丝丝凉意，使我的心情很愉快。感觉终于又重返久违的人间了。

今天我得抽取脊髓液供医生诊断。头好痛，真的好痛。是打针的关系吗？

舅舅一家人来看我了。他的眼睛红红的，似乎想说什么，却又什么都没说，只是一直盯着我看。

“舅舅的工作注定成天风吹日晒的，昨夜回家太晚，今天起得又早，现在脸色看起来很吓人吧？”舅舅开玩笑似的说道。

真的是黑得令人同情，而且眼睛就像兔子一样，红红的。怎么看都像是刚刚哭过一样。

“亚也，加油哦！下次我带礼物来给你。你想要什么？”

我拜托舅舅：“我想要书，舅舅。莎冈的那本《日安，夏郁》，我从前就一直想看了。”

真好，能看到那本书了……

我今天前往位于地下室的物理治疗科。

PT.川端和今枝（PT.为理学疗法博士）出题测试我的基础学科。

我当时说的话非常愚蠢，比如：“国语和英文是自己最喜欢的科目，所以我有绝对的自信”、“我的成绩一直很不错”……

诸如此类的废话说了很多……

算了，没必要再重复了。我之所以会对成绩如此在意，是因为在我看来，如果我功课还不好，会不会变得一无是处了呢……

呵呵，而且我说自己聪明、功课好可不是凭空而论。这可是从家里到学校，大家都公认的事实。不信的话，看看成绩单上的分数就可以证明这一点了。

听说学生时代的PT.川端很喜欢恶作剧，不过……即使这样，也比我好吧——至少他一直很健康。

而我这个年纪，为什么身体会变成这个样子……

想着想着，眼泪不争气地流了下来。

到此为止吧，我实在写不下去了。

不过把心里所想的东西写出来，心情好像也愉快了许多。

一直以来，我之所以拼命地念书，是因为除此以外我什么都不会。

如果挖空我脑中所有的知识，大概会只剩下这个残缺的身体而已，我不希望这种事情真的发生在我身上。

好寂寞、好难受，这就是现实吗？我宁愿用聪明的头脑去换回一个健康的身体。

研究

<其一>测试：以手触碰面板上闪烁的星星。

注射前：R（右）12 次，L（左）17 次；

注射三分钟后：R（右）18 次，L（左）22 次；

注射五分钟后：R（右）18 次，L（左）21 次。

<其二>康复运动

（1）双手与膝盖着地

移动重心（如同画半圆）；

<旋转骨盆部位>

____双手与膝盖着地时____　　__________复原时__________

↓　　　　　　　　　　　↓　↓　　　　　　　　　　　↓

曲膝——→旋转骨盆——→手撑地——→旋转骨盆——→抬高手臂

*这时脚不能动，肩胛骨也不可往内转。

（2）反射运动

抬高腿时以手臂撑地，在跌倒时这种运动会很有帮助。

肩胛骨往内转，将重心置于后方。

（3）手部摆动运动

双手前后摆动，试着活动骨盆。

右手往前右骨盆向后

右手往后右骨盆向前

也就是说：正常人走路是迈左腿伸右手，迈右腿伸左手。

可是我的情况却总是迈左腿伸左手，迈右腿伸右手。

奇怪，我竟然会同手同脚。

（4）双手与膝盖着地的动作完成后，以膝盖起身。

（5）矫正动作

两手臂向后伸展，让医生的膝盖顶在背上，借此扳直脊椎。

（6）基本动作练习

伸右手——→迈左腿——→伸左手——→迈右腿

脚往前踏出。

这样最简单的走路姿势，可是对我而言却很困难。

（7）起立

事先听山本医生对我说过："今天有个叫 K 子的孩子也要住院，他和亚也得的是同样的病哦。"

但是，我没想到竟然会在走廊碰上他。

男孩的年纪不大，顶多是小六或国一，他给我的感觉相当活泼开朗，很难想像看起来这么清爽的孩子，身体也会这样。

"希望打针会有效，你要快点好起来哦！"

我发自内心地声援他。

刚打完针，虽然头痛，而且心情也不好，但不知道是药物生效还是习惯了，疼痛的感觉已经比以往减轻了许多。

接下来是录音，大概是要测试喉咙、舌头等发声器官的运动神经吧？

山本医生说康复治疗很重要。虽然我一直很努力，激励自己加油，但还是感觉很辛苦。

妈，对不起。我又想哭了……

在烈日炎炎的屋顶上，医生用十六厘米的照相机帮我拍照片，身体感觉好难受。

PT.川端说我走路的姿势还是很像机器人。好伤心——听了他的话好伤心啊。

等到早上吃药的时候，PT.川端跟我聊起他小时侯的故事：

“我站在屋顶上朝下面小便，从背后用力攻击老师的后脑勺！”

真猛的恶作剧！

虽然我无论如何也不会做这种事，但听着听着，自己也真想有机会试着做一些另类的事。不过我也有自己的特技哦，我可以一把抓住停在树干上的蝉！

——不过，是因为我把蝉蜕下的壳当成蝉了，呵呵……

看来恶作剧还是男孩子的专利吧。

我发烧到三十九度二，不会就这样死掉吧？不，我绝不屈服！我好想念妈妈和家人……

可恶！关键时刻我总是这么没用？到底要什么时候才能脱离精神和肉体的不平衡呢？

这样下去，我简直害怕想像长大以后的未来。

今年，我才十六岁。

再打完几针，注射疗程就结束了，接下来就可以办理出院手续。

如果普通人终于熬到这里，肯定心情愉快直呼万岁，但我却不一样。刚开始注射疗程时，副作用很明显，常有恶心、头痛的症状，虽然医生说药物生效了，但对于期待变回从前活蹦乱跳的我而言，我并不觉得药物在我身上有什么效果。

现在除了学生手册之外，我身上又多出一本三级残障手册。我身体中支配运动神经的小脑细胞，似乎因为某种原因变得无法正常运作。据说这种病，一直到百年前才第一次被发现。

病魔为什么就选上了我？我做错了什么事吗？

我不愿相信这是所谓命运的安排！

第二学期

妈妈嘱咐我说动作迟钝不要紧，笨手笨脚也无所谓，关键是正确的姿势，必须要全力以赴地做到。

虽然我想告诉她我一直都很认真。但实际上，我明白我的行动或许认真，可结果却……内心时常感到很沮丧。

开学典礼后，妈妈和老师谈过了。认为我经过住院治疗后病情虽然有些改善，但因为病症极难医治，要完全恢复很困难；而且，在日常生活及其他课外活动时，可能会给其他同学添麻烦。关于第二点，妈妈拜托老师多多关照我。接下来的时间，或许还会有其他新的状况发生，希望老师让我做的事在我力所能及的范围内。

妈妈也要帮我做很多事，例如：将教科书分类，每天只带必要的上学；买一本活页笔记本，做好标记，如此一来我可以依照类别迅速查找想要的资料；将我现在的手提式书包，更换成背带式，以减轻身体负担；我上学正值交通尖峰期，为避免危险发生，让我从家门口搭乘计程车前往学校，放学后再视情况选择搭公车或是计程车……

妈妈对我说：“不用勉强自己哦。我会先和计程车公司说好，你也不需要付钱给他们。”

妈妈为我做到这种地步。我真是个浪费钱，又会添麻烦的女儿。对不起，妈妈。我并不想让你这样费心啊……

不祥的十三号

我通常在学校的正门前搭公车回家。在旭桥下车后，步行走过人行道，再前往下一个公共汽车站转车。信号灯转绿时天空下起了小雨，一个小学生模样的男孩慷慨地跟我一起撑伞。

他的脚步很快……我感觉有些吃力，但对于这个好心人，我却无法开口。为了跟上他，我加快脚步——就在这个时候，我一个不小心，身体向前倾倒。

我摔倒了……

血从口中涌出，因为雨水而湿淋淋的柏油马路被我的血逐渐染红。一想到这样大量出血或许会就此死掉，我压抑不住恐惧伤心地大哭了起来。

拐角处面包店的阿姨飞快跑过来扶起我，她把我带到店里，用毛巾帮我擦干净血污后，开车送我去了附近的医院。

医生依照我的学生手册打电话给学校，值班老师知道后连忙赶来。等到医生处理完毕后，老师又开车送我回了家。

一同撑伞的小朋友、面包店的阿姨、老师，谢谢你们……

我的嘴唇肿到无法见人，牙竟然折断了三颗。用手帕往伤口处轻轻一碰，竟然一下子又变红了……

天啊！再怎么说我也是女生，现在折断了门牙，变得这么丑，将来可怎么办呢？……

我觉得我的病比癌症还可恶！因为它，我年轻的美好憧憬全部被夺走了！

要是不得这种莫名其妙的怪病，现在的我早就可以谈恋爱，找个自己梦寐以求的帅气男朋友！

——我已经受够了！

池田理代子的漫画《亲亲天使心》里，病重的薰说："因为我爱你！"所以她选择和心爱的人分手。可是我呢？我的青春就这样被剥夺！难道我连爱人或被爱的机会都没有吗？

梦中的我，可以自由活动、走路、奔跑，就像以前一样自由自在……但是回到现实中的时候，这一切都在眼前消失了，抓也抓不住……

看到漫画里奈奈子即将离家出走的那一段，我想如果自己也有这种勇气就好了。

这样想是不是太没用了？恢复元气啊！亚也！

我昏睡了整整一天，脑子里想的全是摔倒时的情景。K 子打来电话关心地问候我，我好高兴啊。不过好像还是得休息一段时间才能起来。

今早七点半起床，妹妹亚湖要去名古屋。她实在太可爱了，害我忍不住想亲她一下。

早起好处多多，比如唯一的一块奶油蛋糕就被我霸占了，哈哈！对不起哦，大家。鲜美的奶油滑进嘴后很快就融化了，好好吃哦!！尽管现在的我没有门牙，吃东西相对变得很不方便，只能囫囵吞枣般地一口塞进去，但仍然很美味啊。

明天开始要看牙医了，我想快点变回亚也原本的样子。一直摆在桌上的镜子，就先暂时收进抽屉里吧，现在的亚也不是我，不是爸爸妈妈和朋友们想看到的亚也啊！

我和妈妈一起看一本织毛衣的教学书，上面有一件类似小时侯妈妈曾经织给我的白色羊毛洋装的衣服。

"妈妈，你是照这个样式织的吗？"

"对，过年给你穿上以后，还替你绑头发，打扮得美美的在玄关拍过照喔!"

那些都是我健康时候的事，现在只要一说起"那时候……"灿烂的儿时往事，总是让我感到悲伤，谈话也无法再继续下去。

关于将来

今天和妈妈谈了很多有关将来的问题。

妈妈语重心长地说："你和那些先天性眼睛、身体有残缺的人不同，以往健康的时候能做的事情，现在很难从你脑海中抹除。人是有感情的动物，从前能做的事现在却不能够做，这当然会给你带来比其他人更多的苦恼。但从现在开始，你要和你的精神比赛。在别人眼中像机器人在做的广播体操，对你而言却是锻炼，你是在和自己的精神比赛喔，亚也！所以无论最后结果如何，为了不后悔，一定要好好活下去，要相信一定有将来！妈妈知道亚也常常哭，看到那样的亚也，妈妈真的很不忍心。但是如果不面对现实，不实实在在地站在自己的立场去考虑问题，好好充实现在这段人生的话，未来的生活或许会再也无法继续了。实在是做不到的事，妈妈和弟弟妹妹都会尽全力去帮你，但你若是发牢骚，或者和弟弟妹妹吵架，妈妈还是会毫不留情地责备你。因为无论什么时候亚也的身份都是姐姐，是一个和普通人毫无不同的孩子。你要振作起来，满怀着爱心和希望活下去。即使遭到别人的冷眼甚至是嘲笑，也要记得忍耐跟释怀，就把这些当作是训练吧。知爱和爱知，爱知县出生的亚也要像县的名字一样，在爱和理解中成长……"

听完妈妈的话，我对自己现在的病情冷静了许多。

妈妈说得对！我要鼓起勇气向前看，为将来做打算。

"我想当图书馆的管理员，这样我必须考上大学才行，甚至去考公务员……"

"如果出门工作有点困难。你可以找寻一些在家上班的工作。比如说学好英文，将来在家做翻译？"

"我还想写小说……不过，对于缺乏社会经验，没有什么社会阅历的人来说似乎有点困难。"

"现在想这些还太早了。你先想想现在能做、应该做的事吧。要努力！加油！"

"嗯，我现在能做的，大概还是努力地念书。"

这——就是我和妈妈关于未来理想的对话。

朋友

我和朋友们一起去看夕阳，大大的太阳洒落着红色的光芒……

线香烟火虽然会啪嗒一声瞬间熄灭，但在那一刹那绽放的却是明亮的光彩。

好漂亮的颜色，是苹果色呢！

Y 子大声赞叹："真的好美喔……"

没错啊！在夕阳的映照下，连飞机划过的云朵看起来也红红的。

Y 子真的是个不错的人。

但当我问 Y 子能不能去她家一起念书，她却果决地拒绝了我。

我原本以为，她一定会毫不犹豫地答应我的，哎……

可是换个角度站在 Y 子的立场想，如果她不拒绝而勉强答应，却又无法配合我的步调念书，结果一定会不愉快吧？

我知道，我还是欠缺自我控制的能力。如果我说，是因为身体的问题而影响自我控制的荷尔蒙，那么这种说法是在逃避吧？

可以将心里真正的想法诚实地表达出来，而且听者也能了然于胸，那一定是一件令人开心的事。

我的朋友们，谢谢你们让我站在了平等的线上。

S 子笑着说："我现在变得很爱看书，都是受到亚也的影响喔。"

"那真是太好了。"

看来，我不只是给她们添麻烦……

想不到除此之外，我还是有点用处的。

"亚也上次大哭的时候，看起来超可爱的。"

“啊？真的吗？真奇怪呢——我第一次听到有人说我哭的样子可爱。我曾经对着镜子哭过，怎么看都不觉得可爱啊。”

“就是因为没看过亚也那样的表情，所以才觉得可爱啊。”

“过分耶——”

我强调自己可爱的地方不在脸蛋，而是气质，两个人听后哈哈大笑。

有朋友真好，真想和她们永远在一起。

苦恼

“沙利窦迈”（译注：Thalidomide，一九五八年，前西德开发的一种镇定剂。怀孕初期的女性服用后，会使胎儿罹患四肢畸形症等怪病。）的受害女性，顺利产下了健康的女儿。尿布紧紧包着小婴儿的小屁股，她还一边喝着牛奶。这算值得高兴的事情吧？可我为什么还是会感觉不安和担心呢？

我感觉到右腿的阿基里斯腱变得又直又硬，心里很难过。

更换教室对我来说可是个大难题。无论是经过长长的走廊还是上楼梯，都需要有人扶我才过得去。而且不论怎么努力都注定会迟到，有时还会连累朋友一起迟到，真是抱歉啊。

还有，吃便当的时候也很痛苦。眼看着大家都可以五分钟搞定午餐，同样的时间我却只能吃一、两口。再加上之前还得吃药，一旦发觉来不及，我就把药丸全部放入口中，然后和水吞入肚子里。看看周围，如果还有人和我做伴，就拼命大口吃饭。可惜就算我如何努力，到现在最后一个吃完的人还是我。妈妈特地做的便当当然不能随便丢掉，但时间又不够用，很抱歉啊，妈妈。

每次回家想吃完剩下的便当时，妈妈都会说：“让小黑好好吃一餐吧，你晚上多吃点就可以了。”

好可惜喔……我的便当亚也+小黑。

Y 子和 S 子就像随扈一样和我形影不离，也帮了我许多忙。

“对不起，给你们添麻烦了。”

“我们是朋友嘛。”

她们总是这么对我说。

虽然说“朋友要互相帮忙”，但在我身上却是例外。如果没有她们无微不至的帮助，我根本无法适应学校的生活。

老师们总是鼓励我说：“要努力朝自己一个人就能走路的目标前进。”我明白这句话的用意，我会更加努力的。

我的未来只有一条路可走。

我没有选择的权利，也绝不能指望永远和朋友在一起。

要是一直抱着和朋友一起就没问题的这种乐观想法，我今后可能就永远没有自己走路的机会了……

好想独自去某一个地方啊……

想要努力去完成某一件事，想要像疯子一样地大吼，也想要用尽全身力量地狂笑……

想去好多地方。

图书馆、电影院、冷饮店……我喜欢坐在那些地方靠窗的位置喝着淡淡的柠檬茶！但是现在只靠自己，我哪儿也去不了。纵使再生气、再不甘心，却也无能为力，只能把梦想寄托

于哭泣。

我真是软弱！但是豪无办法。这两年我就像是被爱哭鬼附身一样，怎么做都无法摆脱它。

现在的我，已经学会不出声偷偷地啜泣了。可是稍微哭一会儿，我的鼻头就会红红的。哭对身体其实一点好处都没有，不但累、眼睛痛、鼻塞，还会影响食欲……

这段时间真的给大家添了不少麻烦。

我知道人与人之间的关系很复杂，并不是说谁对我不好，但谁又能知道自己背后发生了什么事呢？就像我的病一样？呜呜……

我的诊断

我得了躁郁症、泪腺故障症、恐男症、欲求不满症、丧失自信症……

我无法大声说话，腹肌也越来越无力，难道是肺活量减小的缘故？

我也不明白原因。我的身体好像已经不是我自己的了。

或许是因为行动范围逐渐缩小，我都不知道自己究竟想要做什么。只是单纯想做点什么事——不管是什么都无所谓！即便这样，大家也总是很亲切地对待爱胡思乱想的我，这样反而令我更痛苦。

下课去厕所的时候，Y 子也跟过来帮助我，为此她陪我迟到了十分钟。

“抱歉，对不起。”我的心里内疚之余，更强的怒气也随之而来。

好气、好不甘心！为什么连这种事都无法自己完成！？

现在的我和残障有什么两样？！

耳朵听不到，只是不方便而已，而我呢？

我的未来要想过得更幸福，就必须拥有和普通人一样的生存技能！你才十六岁，亚也！还年轻呢，加油！

老师利用班会时间选出了干部和队员。全班四十五人，队员共四十四名。

如果把自己想成是多余的人只会让自己更难过，那就把自己的存在当作是默默守护的天使好了。

我还可以捡起掉在地上的垃圾，关窗户也没问题，想做就能做的事现在还有很多……

我快要撑不下去了！

不行，我怎么可以这样就放弃呢？！但无论怎么努力，怎么给自己打气，看到一直朝着目标前进的老师、弟妹还有朋友，我就会更深地体会到自己的悲哀。

我独自去看了场马拉松越野赛，为了想要从中看到某些感动，获得某种力量，但结果反而弄得自己更加沮丧。因为“跑”这个动作对我而言已经成为哀愁的代名词，随着朋友渐渐离我远去，我不自由的身体本身就是活动最大的障碍。

体育课我在一旁观摩时，读了自己最喜欢的书。

草柳大藏所写的《小姐你好》的故事，感觉和自己的现状很相似。

而我眼下正在看个冈真史所著的《十二岁的我》，“唯一不能做的就是自杀”，书中这句话使我产生了强烈的共鸣。

我必须考虑如何生存下去，而不是胡思乱想“将来会变成怎样”——我终于觉悟到这一点。

好好想一下步行的方法，该往什么方向，该怎么走最适合自己、最合理的路线。即使是清洁打扫，也该考虑力所能及、最有效率的方法……这些都是我应该认真考虑的部分。

我觉得自己真的很可怜。

但是，这么做起码还有一半的好处，如果不这么安慰自己，我根本无法做任何事情。

身体逐渐变得更僵硬，是因为天气变冷带来的感觉吗？还是病情进一步恶化了？

走路的时候，即使前方有扶手，我也会因无法握紧而跌倒……马路对我来说已经成了危险的地方，每天上下学都需要妈妈开车接送。妈妈在上班途中先送我到学校门口，然后抱我下来，之后我扶着妈妈的肩膀走到鞋柜门口，然后趁我换穿球鞋（大家都穿室内布鞋）的空档，妈妈再帮我把书包和便当拿到位于二楼的教室。

这样一来，两手空空的我便可以手握扶手，慢慢地走进教室。

放学后，我就去学校对面的点心店等到六点。

“去里面的卧室等吧，你还可以写写作业或是看看书。”点心店的阿姨也很关心我。

今天同样是在换教室的时候摔倒了，这次右边的脸颊伤得很严重。

S 子又帮了我的忙，但“谢谢”两个字还没有说出口，我的眼泪就流了下来，对于朋友们，我真的不知道该怎么感谢才好。

空白的两个小时（在点心店等待的时间）

学校社团活动之后，有很多学生会来到点心店里，被他们看到虽然有些尴尬，但也是没有办法的事情，我已经学会了忍耐。

在这恐怖的两个小时里，我必须强迫自己看着店里人进人出，还要硬逼着自己的耳朵听一些无谓的谈话。

唉……时间就这样浪费掉了。

坐公车去上学虽然也很无聊，但却能强烈地感觉到人与人之间温馨的气息，而且还能感受到街道两旁的白杨、店头摆设的水果散发出来的诱人气息……这个季节所特有的气息。真的不想忘记这样的气息啊……

然而，我的背影却留给了我更加无法忘却的记忆——

那时我正在路上，当然，旁边有朋友在搀扶。

突然，我强烈地感觉到背后有人在看着自己，所以不由紧张地加快了脚步。

环顾四周的同时，我还莫名其妙地把衣领往上拉了拉。

就在这个时候，从背后传来了令我崩溃的话语——

“真可怜……那孩子是智障吗？”

看到我哽咽地哭个不停，妈妈以口代枪向我开火了：“只有婴儿才会啼哭不已！你这样算是高中生吗！”

妈妈的斥责让我更加伤心，抽噎到泣不成声了。

不想长大

给惠美——我的表妹

惠美，亚也为什么这么爱哭呢？为何不能像从前一样，脸上总是挂着笑容呢？我好想回到从前啊！

如果有一台时光机，我好想乘坐它回到从前。看看曾经能跑、能走、能和同伴们一起玩的我……可是，现在的我还是得面对现实。

难道非得回到现实不可吗？

我不再想长大成人！

时间停下来吧！别再掉眼泪了！

唉，惠美，看来亚也的泪腺真的是坏了，已经止不住哭泣了……

现在是晚上九点。就算全世界的时钟都不转动了，时间也还是一直在前进，不是吗？

生命有限，时间却是无限。

真想让胡思乱想到此为止啊！

其实，我最喜欢走路了。

国一的时候，我曾经从视听中心走五公里左右的路回家。

沿途采撷盛开的花朵，边走边抬头仰望蓝色的天空，看白云飘过，烦恼忧愁好像都随风而逝了。所以比起骑脚踏车或开车，我还是最喜欢步行。

唉，如果还可以独自走路就好了……

有个朋友说："一个人的时候，总感觉自己是最坏的孩子。"

还有朋友说："一个人享受孤独的时候，感觉才是最真实的自己。"

真的吗？换作是我一个人的时候……不，我讨厌只有一个人的时候，我害怕只有一个人的时候！

我究竟是为什么而活呢？

我总是接受别人的帮助，自己却无法给予他人丝毫回馈。或许学习对我而言是生存的目的，然而除此之外，我已经找不出任何我还能够做的事了。

即使只有三公尺长的走廊，我现在也无法顺利通过。

人类难道无法依靠精神力量存活下去吗？！

仅凭上半身，难道就真的无法移动吗？！

我想变得和空气一样，让大家失去后才突然发现应该要珍惜，而且希望自己是个性温和、容易让人了解的人。

今天调整座位，我被调到最前排去了。

每次上课迟到时，我都会思考从哪里、怎么走才能最快地回到自己座位上？看来只有滑行这个办法了。

突然发现自己如果稍微疏忽照顾身体，就会很容易疲倦、打呵欠、鼻塞，心情都变得糟糕透了。

今天下午的点心是烧芋，真好吃啊！

虽然才两点半，但是已经快天黑了。

从家中可以望见稻荷山上的樱树，叶子在不知不觉间几乎全部凋零了。

这样想想，学校里的银杏树叶子应该也都变黄了吧？我现在只能靠扶着朋友的肩膀或是走廊的扶手行走，只要一抬头就会摔倒。

教学观摩日那天，还好家人都没有来参观，我一点不希望妈妈到学校来。这样正好，我非常不喜欢被人以差别待遇、从上打量到下的眼光说："看，她是残障人士。"这样一来，我一定又会流下不甘心的眼泪。妈妈也会因此伤心吧。

谁又喜欢身体变成这种样子呢？晚饭的时候，一想到此，我的眼泪就又止不住流了下来。

现在就变得如此不堪，或许往后有可能沦为废人吧？妈妈，对不起。总是让你失望。

理事会开会那天，我和妈妈两人一起被叫去谈话。如果我的数学再加点油，就可以晋升

到升学班了！亚也！一定要加油！

现在是晚上十一点，月神露出半张脸，透过东边窗口向我微笑。
关掉电灯，这么静谧的气氛很适合祈祷吧？
和身体健康的同班同学一起相处，无论如何都无法抹除内心的羞辱感——
我真的觉得很痛苦。
但是有时转念一想，也许这种羞辱感也可以转化为学习的原动力吧？我必须这样想。

我喜欢东高（爱知县立丰桥东高中），喜欢这里的老师，也喜欢 S 子、Y 子，都喜欢。
我也喜欢当我在点心店里等待妈妈时，给过我巧克力的学长！
其实这一切，我都喜欢。

决定

妈妈前往位于冈崎的养护学校参观。回来后和我聊了些那里的情况。我听完不知道为什么，忍不住哭了起来。
妹妹马上就要考试了，正在埋头努力念书，而我则在房里发起呆来。
脑子里乱哄哄的，想的全是关于养护学校的事情。
坦白说，我知道我根本不可能在东高毕业。
但养护学校对我而言，却宛如未知的世界。哥伦布或是达尔文，不也是怀抱四分希望和六分恐惧，前去寻找探索未知的世界吗？
如果我进入养护学校，也许我还拥有着某些希望，那里有健全的设施和完善的制度，还能交到很多同是残障人士的朋友。
也许在那里，我将找到属于我的将来的路，迎向属于我自己的明天。
但是，对于养护学校，我总觉得是那些逐渐丧失社会能力的人才去的地方，我不想承认自己是这样的。
我不想同东高的朋友们分离。没有了朋友们，我担心自己没办法适应学校的寄宿制生活。
对于世人的眼光，我想这不是我能承受的，或许，对我的家人都会带来某些影响。
而且，我从没放弃我做为一个女孩子的权利……
我如果去养护学校寄宿的话，尚且年幼的妹妹，还会记得我这个亚也姐姐吗？还有弟弟，就算是偶尔也好，他是否能想起我们共同生活的日子呢？
怎么感觉有点像自杀的遗言啊……
其实 S 同学因为家离学校太远，所以从高一就开始寄宿生活了。
理由虽然和我不同，然而寂寞的滋味却一样吧？

大大的苍蝇挥舞着翅膀，从窗外飞进来。
不可以杀死冬天的苍蝇。想到夏天来临时它们还会生下许多宝宝，我顿时感受到“生命”的神秘，因此没有杀它。不知道它会不会感谢我呢。
从窗户看向外面的新校舍。
心里感慨万分：啊，这就是东高呀！
抬头仰望天空，白色的月亮高高挂在天上。

妈妈说：“虽然亚也不喜欢生病，而且身体也不方便，但可以做的事情还是有很多。但如果亚也变成连思考能力都没有的人，那就不可能感受得到生病后被朋友关心、照顾的温馨了。”

和 S 子在河畔向阳处，一边听着候鸟的鸣叫声，一边闲聊。S 子对我说：“我觉得亚也变了。你现在会说‘蓝色的天空好美’之类的话，你的心思变得更细腻了。”

“那你有没有能让你缓和情绪的人呢？”我问她。

“嗯……弟弟或妹妹吧，因为会让自己更有信心。不过，我还是觉得自己独处的时候心情最放松。”

S 子选择了自己一个人的生活，而亚也却是被迫告别和家人在一起的生活。这个差异是如此之大啊……

生物部有个长着虎牙的三年级女生，绑着麻花辫，很喜欢老鼠。有一天我和她一起走到图书馆，而且是在没有人帮助的情况下一个人走完的！虽然慢一点……当然多亏她配合我的步调。

她的家里养了四十只老鼠，于是她便和我聊起最初养的那只。

“她的名字叫‘娜娜’，是一只雌鼠，因为得乳癌死掉了。老鼠患病后，病况会变得和人一样，最后也会死去，我最讨厌动物死掉了。”

关于她，我一无所知。虽然向老师或学长打听就能够了解，但我还是想从她的话语中了解她，所以，并不会想去多做打听。

记得我和她还有过一次交谈。

她让我叫她小莎。

她的家里有爸爸、妈妈、妹妹和四十只老鼠……

她的专用庭院里有老鼠的墓，里面种着忘忧草。据说忘忧草法文直译是“白老鼠的耳朵”。小莎告诉我白老鼠的耳朵和忘忧草的叶子真的很像。

“俺（小莎虽然是女生，却用男生的口吻，很可爱啊）一听说有人死了，就感觉对方好像代替自己死去一样。你的脚不方便，所以俺必须代替你不方便的那部分，好好活下去。”

然后她打了我手心一下，继续说下去：“俺可是相信超能力的哦。站在虫子的立场来看，咱们人类就是超能力者；站在盲人的立场来看，视力完好的人不也都是超能力者吗？”

小莎说话很直率，我很喜欢！

只是，无论小莎还是亚也，明年都不会在东高了。

GC（英文文法、英文作文）课的时间，K 同学因为考试成绩不好，哭着说：“好气哦。”

老师对此置之不理，斥责道：“不准哭！现在哭有什么用，当初就该好好努力！”

好可怕。我就算成绩考得再烂，也不希望被那样痛骂……想着想着，或许是受到小莎的影响，心里不禁代替她闷了起来。

和 S 子同学聊起运动后身体变暖的经验，我把我的感受告诉她。

“感觉身体就像包子一样热乎乎的。”

“不一定要足球或篮球，即使不碰球，只要跑步也可以啊。”

现在，想到自己说起这些心有余而力不足的事情，脸上还挂着眉飞色舞的表情时，真是挺羞愧的。

在电视上看到了电影《流浪汉》，心里忽然感觉产生了共鸣。

我一直相信神的存在，所以一想到现在的阻碍是神的考验，我的心情就立刻轻松了起来。

这种心情无论如何也我要继续保持下去。加油，亚也！

马上就要过年了。

今年一整年承蒙许多人的照顾。

明年对我而言将是精神革命的一年，因为现在的亚也，还无法坦然接受自己是身体重度残障者这个事实。

真的很害怕、很痛苦……但是，事实终究还是要面对的，不是吗？！是不是应该要去养护学校呢……

一想起养护学校，心里就感觉很恐怖。

对于身为残疾人的我而言，那里或许是最合适的地方也说不定。

但是我还是想留在东高。

想和大家一起念书。

想学习各种知识，将来成为大人物。

周围没有健康同学的世界会是什么样子？我不敢想象。

妈妈抽空跟我聊起关于养护学校的事。她说在那里，亚也即使花费再多时间，也可以去做力所能及的事。亚也所处的立场也可以从拜托他人帮助，转换成帮助他人……

我现在正处于人生中一个关键的十字路口，而且，决定迫在眉睫。

革命

“我要去养护学校。”我最终还是做出了这个决定。

我告诉自己：已经三个学期了，也该是和东高分别的时刻了。

说真的，这些日子还是有一些小小的不满在我的脑海里。

我想对 N 老师说，一直到今天，我依然很尊敬、信赖您。但是在目前这样的状况下，我们将要分别，划上句号，我的心里是怎么也不会好受的。

老师您不用拐弯抹角地对妈妈说：“亚也在更换教室所花的时间太长。”您可以直截了当地对我说：“你留在东高根本是个累赘，快点转去养护学校吧！”

即使如此，我也不会生气。

但是请不要不停地用陌生的眼光打量我。

“你妈妈那天没跟你提过什么吗？”为什么，为什么您要假装不知道呢！

老师，您为何不直接对我说呢？

这种日复一日的生活对于我像灾难一般，让我的心早已变得麻木。老师，您为何不直接跟我谈呢？为何不对我直说，让我二年级的时候转学呢？

从四月开始，虽然心有不甘，但我也一直在考虑要不要去养护学校……亚也也很想一直努力到最后那一刻啊……可是现在我连这一点也做不到，必须怀着这种遗憾的心情离去了，这是最让我难受的事。

也还记得有次和 S 子谈话的时候，她对我说：“如果去了养护学校，亚也就不是特别的人了。换教室、大扫除之类的工作，也不会像现在这样辛苦了。我觉得早点去可以早点适应学校的生活，怎么样，再努力看看吧？”

噗嗤——这句话犹如一把利刃插入我的胸口。

S 子和我能保持住友谊，凭借的就是 99%的温柔，外加 1%的利刃吧。

可是我流不出眼泪，这句话的冲击力，几乎让我的副交感神经麻痹了。

因为 S 子的话，我也觉得“考虑看看吧”是很有必要的。

无论怎样，我真正解脱了。

虽然身为残障人士，但我的智力和平常人却没有两样，我始终希望能回到以前正常的样子。

我始终无法摆脱这样的感觉，就好比登台阶，稳稳地一步一步登上最高处，却突然踏空

从最上面跌了下去。

看到老师和朋友们都很健康的身体，我怎么想怎么做都无法消除这种因为差距而带来的难过。

我就要离开东高了。

从此之后，身负着“残障人士”这件沉重的行李，一个人继续活下去。

这虽然是我自己做出的决定，但在经历这个过程之前，我至少需要流过一公升的眼泪，而且自此之后可能还需要更多更多。

我的泪腺，要忍住！

遇到挫折就服输，是无能的表现。

坚强！亚也！

遇到挫折的话，只要再多加把劲就可以了！

绝对不能服输！

过完年后第一次去医院，和山本医生谈过话后，我总算是放心了。再接再厉的信念，也自此在心中沸腾起来。

妈妈简要地向医生说明了转学去养护学校的事，医生则说应该先征求一下教育委员会的意见。

瞬间，我心中燃起一丝希望，但很快就如同泡沫般消失了。

这全是因为连日来，脑海中总是不断浮现的但最终令人失望的精神革命所赐。

你实在是被宠过头了。

竟然到现在才发现！

就是因为太过依赖别人，所以朋友都被你弄得很疲倦，而且现在发觉已经太迟了。

难得一家人一起去“Asakuma”（西餐厅）聚餐。妈妈和弟妹说起我要转学到养护学校的事，我听着听着不禁火冒三丈起来。

“好了吧，我已经同意就别再说了！”我按捺不住脱口说道。

“虽然只有亚也一个人要转学，但这可不仅仅是亚也一个人的事，而是整个家庭的问题。就应该大家一起来思考，互相帮助和鼓励；而且每个人都必须怀着拼尽全力的心情去努力，这可是相当重要的。”妈妈反驳说。

好吧，既然都讲开了也是件好事，这么转念一想，刚才负气的感觉顿时消失无踪了。

汉堡和牛排都很可口，招牌冰激凌这次更是吃了个够。

W 同学、O 同学、D 同学，谢谢你们和我打招呼，我好开心。

M 同学，谢谢你帮我拿书包。

还有 H 同学，第一次和你说“早安”啊……

这一年真是漫长。

和大家一起度过的这一年很开心，我也已经下定决心了。

大家再见，愿你们永远健康……

教室扫除时，同学们总是喜欢在课桌上留下祝福的涂鸦。我是不是也应该留下这一笔——

谢谢大家！

整理心情

二年级的分班表刚刚出炉，但名册里已经没有我的名字了。

虽然对此早有心理准备，但仍然感到落寞。如果身体健康的话就好了……

到此为止！别再痴心妄想了，亚也！

什么时候才能学会不去做梦呢？

自己的病，怎么可以连自己都没有信心能治愈呢？

手几乎握不住笔了，莫非这是病情恶化的前兆？

摔倒了又有什么关系

反正能够重新站起来　不是件很好的事吗

摔倒的同时抬头仰望天空

蓝蓝的天空在上头　看起来那么广阔无垠

你看得出它正在对你微笑吗

我　还活着

我在朋友面前忍不住哭了。

社团老师问："你申请退学了吗？"

这句话更让我感到悲伤。

但是，爱哭的坏习惯也该适可而止了吧？这样只会让周围的人感到讨厌，对自身的病情也毫无帮助。

所以赶紧改正吧！与其整天哭哭啼啼，还是带着笑容的样子比较可爱哦，亚也。

从今以后，如果有想说的话就痛痛快快地说出口吧——赶在泪水涌出来之前。

现在心里感觉非常空虚。

没有洗澡就直接上床睡觉了。

明天要去养护学校面试。

既然早已下定决心——以后就绝不能再哭了。

我掩面祈祷着：无论如何，我也想将来成为伟大的人。

养护学校——给人一种灰暗的印象，难道就没有其它更好听点的称呼吗？

即使有"养护"的学校，但养护的社会可不存在……

面试时老师说："这种程度的残疾，应该还可以在东高坚持一段时间……只要听课没有障碍，其他问题总是有办法解决的。养护学校的授课水平，相对于普通学校肯定是要差一些的。关于我所说的，真的不需要再慎重考虑一下吗？"

请不要再说这种话了！我不想再听到这种安慰的话了！

我暗自在心中呐喊着。

即使医院的山本医生前去和教育委员会交涉时，我的内心深处仍然还存有一丝希望。

结果他们的答复是：主要以校长的判断为主。

妈妈回答："东高说不可能再收留亚也，她已经无法再继续待在这里了。我们最后会来到这里，也是经过一家人慎重讨论后才决定的，她本人也在心里面做了很长时间的考虑和准备。现在怀着希望重新开始，也是她本人的意愿。关于东高那边，我们已经不抱任何希望了。所以，还是请您将话题回到转学的事情上吧。"

说实话，原本我心里对于东高还有那么一点执着，然而听妈妈一字一句说完上述这些话，

我的想法也不得不彻底改变了。现在，我们母女一心，只要妈妈还在努力支撑着我，我就一定要加油！神啊，我一定会听从妈妈的话，因为从妈妈的一举一动中，我感受到了深刻的母爱……磨练人类本性的时刻到了，勇往直前吧！

回家途中，我们顺路去了冈崎的惠美家。因为事先打过电话，所以阿姨早准备了丰盛的美食来款待我们。

吃饱饭后我就睡了，现在本来就不是念书的时候。

最后一次的期末考试，为了不后悔本想全力以赴的；然而，现在我需要思考的事情太多，即使强迫自己念书，注意力也无法集中。

教室装饰着宣木瓜的花朵，红色的花瓣真是漂亮，但为何会取名叫“木瓜”呢？……这好像不是考试中的我该想的问题。

素子老师说：“去养护学校或是留在东高？最后做出决定的可是你自己，因为这可是涉及到你今后的人生大事啊！”

可是老师啊……即使我想留在东高，你们也会说我现在的状况根本无法适应学校的生活，所以只能选择去养护学校吧。这本来就不是我能决定的事情，老师也只不过是在安慰我罢了。

我心里明澈地暗想着。

素子老师又说：

“第一，你一定要保持个人的清洁卫生。许多人都有偏见，认为残障人士很脏，为了避免被误解，你更应该严格要求自己；

第二，珍惜现在的朋友；

第三，让自己的打字技巧变得熟练；

第四，希望你别忘记东高。”

对于这些，我也有我自己的想法，但我不想对老师说出来。老师的话和我心里的想法，反复萦绕在我的心头。

我所面临的状况现在像是这样：我站在中间，而周围的人组成一个圆圈，嘴里一面说着“养护、养护……”一面逐渐缩小圆圈向我逼近。除了养护学校，我再也没有别的地方可以去了是吧？我知道即使还有其他的想法，也不过只是痴人说梦罢了。

终于，我下定决心不再犹豫——去养护学校！

自从决定了去养护学校后，不知不觉，几个月的时间眨眼就过去了。

虽然在感性方面我已经下定了决心，但理性上却总觉得还有一件事情没有整理，所以情绪始终无法平静。

我读了圣经后，从感情角度可以接受耶稣的圣言……但在理性思考这部分可就不一定了……

对不起，耶稣大人。我没有信仰，想让自己变成虔诚的基督教徒真是太难了。

是的，我应该要脚踏实地，冷静、理性地思考问题。

试着比较下养护学校和东高吧。

如果亚也留在东高的话，可以使大家体会到共同生活的艰辛，培养互助精神；

看到周围的健康人与身体不由自主的自己相比，这样的差距也能成为促进我努力的动力；

相对于养护学校，我可以从老师和朋友那里学到很多东西。

但是在东高的话，因为身体不能自由活动，我会非常依赖于老师和同学们；

连吃便当也需要花费很长的时间，我根本没办法在规定的时间内完成目标；

虽然我自己不在乎，但是别人看我眼光时总是不一样，我只能和要好的朋友们在一起，

不能结识更多的人；

并且，尽管帮助我大家可以培养互助精神，但我是连扫除之类的小事都做不了的人，无形中也增加了大家的负担。

我现在还没有去养护学校，但我觉得我到了那里应该可以自主地生活；

像妈妈说的那样，或许亚也的立场能从被人帮助转变到帮助别人上面来，可以减少对周围人的负担；

虽然身体不能自由活动，但通过学校的训练学习，我也一定能掌握生活技能的；

而且，周围都是残障同学，大家的目光就会很正常了吧，而人格，也就不会受到伤害了吧；

亚也的将来，说不定就会从那里重新开始。

同时，大概是我真的被宠坏了……到了养护学校，我也是“正常人”了，也就无法得到像现在这样的特殊照顾了；

最可怕的是，恐怕以后也没有机会和正常人交朋友了；

和养护学校的老师所说的一样，他们的教学质量比起普通学校是要差一些的，我的学习也会因此而落后吧？

离别

距离毕业典礼还有四天时间，我可以肯定：大家都在折千纸鹤准备送给我。

眼帘映出 I 同学和 G 同学拼命折纸鹤的模样，我心里感动万分。即使分离了，我也绝不会忘记这一刻。

非常感谢她们折千纸鹤给我，为我祈求幸福快乐。

但是，我更希望她们能够说：“亚也，不要走！”

面对一直以来没有努力的自己和从未对我说过这句话的朋友，我实在无法压抑心底的怨恨。

但我坚守和素子老师的秘密约定，我不会把朋友往坏处想，也绝不会出口伤人。

我想起妈妈说的话：“过去的事就忘了吧。老是反复思考过去的事，根本不可能继续前进。人生啊，就是前进三——步，退后两——步……”

我想起她边唱边跳的样子，忍不住笑出声来。

有朋友给了我苏铁的果实。

我好喜欢那橙色的果实，那是令人感觉温暖的颜色，和早晨透过窗帘照进厨房的阳光一个颜色。

和素子老师做最后的道别时，我顺便跟老师发了一顿牢骚。

“你别再苛求自己了唷，人生在世，能做的事情不光只有学习而已。如果只过了念书这关，接着马上投入社会，那样一来，你又做得了什么？其实我觉得学习对你而言，只是个避难的场所罢了。一味埋头念书让你可以避开拿书包、洗碗之类的琐事，不是吗？但这样一来，你的视野范围势必越来越狭窄，不改变可不行。你和其他人的不同，就是接受过一年的普通教育。在养护学校和住院有什么区别呢？和那里的孩子相比，你受过更多不同的社会磨练，让你能深刻了解外面的世界是不允许你任性使气的。虽然你已经十六岁了，但仍有些许幼稚的想法造成你生理和心理的不平衡。我想，大概因为十六岁的你没有累积到足够的人生经验吧。现在改变还不晚，努力试一试吧！在东高无法得到的东西，可以在养护学校里得到。哪怕当作游戏也好，你一定做得到的！你的存在，对于东高的每个人而言，都会是美好的回忆！”

我很高兴在人生里能够遇上如此善良的老师，和老师道了声别：“我走了。”便面带微笑地离开了这里。

考试结束了，我一直可以放假到结业式之前。

爸爸妈妈帮我策划了一个热闹的派对，盛情款待这一年来所有关心我的好友和帮助过我的人。

大家玩扑克牌、下五子棋，有说有笑，玩得超级开心。

S 同学送我一个咖啡杯，Y 同学送我一个音乐盒（铁道员的音乐），而 A 同学送了我押花。

“你们都要好好念书哦，把亚也的那份也一起加油念完。看见这只钢笔，希望你们都能够想起亚也。”

妈妈说完，将钢笔递到她们和我的手中，大家顿时都沉默了下来——终于到了分别的时刻。眼泪禁不住要流下来，但是我拼命忍住了。因为事先就已经下定决心，不能哭哭啼啼地和大家说再见……

这本来应该是最快乐的时刻，然而大家回去后，心里反而会更难过，我忍不住抽噎了起来。

突然觉得好寂寞，好像熟悉的一切都离我越来越远……

反省

终于到了！三月二十二日这天终于来了！

平淡的结业式结束后，我们来到了教室。

大家写了整整半张“离别祝福”给我。

我很想大声说：感谢大家长时间来给予亚也的帮助，我一生都不会忘记的！虽然即将进入新学校，但我还是会继续努力。也请大家不要忘记——有个身体不便、叫做亚也的女孩曾经在这里生活过！

但是，我的泪腺故障突然再次发作，喉咙哽咽了起来，终究还是没有把想说的话说出口。

S、Y 子……

老师告诉我，她们说有时候照顾亚也是一种负担。为什么我从没发觉这件事呢？想到这里，我不禁全身血脉紧绷。以往我总是只考虑到自己的感受，却让大家感到疲惫不堪，这一切都是我的错。

唉，我真的没什么理由反驳。

过去所发生的一切事情，我都应该好好反省……

我在七夕的竹签上写下：我想变成普通的女孩。

然而妹妹看了怒斥我：“你哪里和普通人不一样了？！”

“我只是写下事实，难道不行吗？”我反驳道。

冷静一想，她或许明白我的病情，但仍不认同我是残障人士这个事实吧？

——谢谢你，妹妹。

实话

山本纩子医生的小档案：

她戴着细框眼镜、留着一头短发，总是穿着白衣。不管是耳环、戒指等首饰，给人的感觉都十分清爽，浑身上下散发着干净的气息。

她是我在名大医院住院时的主治医师，后来即使转去了名古屋的藤田保健卫生大学，我们也一直保持联络，为此我还特地转院。

她的头脑反应迅速，不管做任何事都干脆利落，也总是能准确地判断出问题。她还曾经

用自己的车载我去其他大学医院检查，真是不可思议的行动力啊。

“山本医生念哪间高中呀？”

我问道。

“明和呀。”

她很简单地回答道。

那是一间人才辈出的学校，就连视野范围这么狭小的我都听过那间学校的名字。据说山本医生之后就直升名古屋大学，但是她却一点架子都没有，态度总是相当温和，所以我很喜欢她。可是她绝不允许亚也在她面前表现出软弱的样子。

看病、住院的治疗已将近一年半，但我的病情仍在一点一滴地恶化，这迹象明显得连我自己都能感觉得到。

或许是小脑的细胞正逐渐被破坏，我全身各部位的功能都在退化，伸腿、屈膝之类的动作越来越困难，连翻身都很吃力。甚至连说话也只能一句一句说，不能大声。笑起来再也不像是从前一样“哇哈哈”的声音，而是变成了“呜呜……”。吞咽困难的现象时常发生，舌头的基本功能也逐渐开始丧失，我快无法感觉到食物的美味了。

下次去医院的时候，我想要直接问医生：亚也的病情究竟会发展到什么地步？！希望医生会如实告诉我。

知道真相或许会很恐惧，但我终究得面对现实啊。我决定要根据医生的答案重新审视并定下自己面对未来的应变方法。

<现在设想的将来>

（高一）（高二）（高三）

东高—→养护—→养护—→在家工作（看家・做家事）

┗—→东高←—┛

明知重返东高不可能，但为了充实度过高二生活，还是有必要定下计划的。

购物

妈妈正在打电话，然后大声从楼下向楼上喊道：“大家带亚也一起去 YUNI（购物中心）吧。他们说那里能为残障人士提供轮椅，这样的话亚也就可以去了喔！”

趁着春假期间家人都在，行动总是慢半拍的我总算也可以搭车一起去玩了，大约十五分钟后，我们抵达了 YUNI。

我把最常用的小提包挂在脖子上，让妹妹推着轮椅带我去卖服饰的地方悠哉地闲逛。

对我而言，这些全是遥不可及的商品。

我看见一条漂亮的裙子，好想试穿看看。因为我总是跌倒，为了防止膝盖受伤，平常只能穿裤子。对我来说——裙子只能是憧憬。

今天我终于鼓起勇气，提出想要买它的请求。

妈妈买给我后，说：“买一条没关系，反正天气马上就要变暖了。”

我开心得不得了，那是件印着白色花朵的裙子，四周缝有蕾丝的花边，穿上它，感觉连站立都变得精神焕发！想必大家一定会说我很可爱吧！哪怕只是说一次也好，我好想听大家那样对我说。

为了即将开始的寄宿生活，我们买了整整一纸袋的内衣、袜子和毛巾。

我忽然觉得失落起来，再过几天就要去养护学校寄宿，开始和家人分离的新生活了。

虽然早已下定决心不能哭，但一想到这里，要怎样才能控制住自己不哭呢？要坚强！不管发生什么也要心平气和去面对。情绪要做到能收放自如，将来才能成为大人物，亚也。

轮椅

“亚也，我买了一台车给你哦。”

“啊？”

妈妈开始缓缓地对我说道：“学校走廊虽然有扶手，但是横向移动的时候，还是很危险。因为横向移动时需要由站姿改成蹲姿移动，然后再恢复成站姿，有时候动作一急就难免会出问题，而且过程中还很容易跌倒。如果老是这样，你根本无法独自外出。但是有了电动轮椅，就算腕力不够，只要轻松按个钮就可以毫不吃力地上坡，听说时速有五公里左右，和走路速度差不多。既不危险，操作也简单，很适合你。但是你不可以因此任性，也不能光想依赖轮椅，更不可以偷懒，要尽量用自己本身的力量活动，你能答应我好好学习操作吗？”

“我可以自由地在外面活动了吗！”因为如此单纯的喜悦，我竟一下子觉得世界变得更广大了。

我想要一个人行动！终于可以了吗？！

再也不用将想要的书名写在纸上，拜托人家“帮我买回来”。书店老板直接递给我这本书或那本书，这些事情简直就像梦一样。

好！去养护学校之前我一定会认真阅读操作说明书，然后外出练习看看的。

汽车公司的人把轮椅送到家里了。我亲眼看着他们组装，然后只要在下方并排安装两个扶手，启动电钮，轮椅就可以活动了。

“亚也，你坐上来试试看。只要握着这根把手前后移动，想去哪里就去哪里，操作方法很简单。”

我坐上去，稍微将把手向前推动，轮椅就开始前进了。伴随着车轮转动，轮椅会发出微小的声音，接下来再回转……我拼命练习了好一阵子，没过多久，我那令人讨厌的个性再次发作，眼泪忍不住流了下来。

“你怎么了？”妈妈感觉奇怪地问。

“好久没有自由活动过，好高兴……”

我虽然这么回答，但心里复杂的感觉，却无法用语言完整表达。

我要好好练习，早点达到能自由进出书店的目标。

我看向窗外，下起雨了……亚也！努力啊！

擦拭厨房、打扫厕所，我很努力在做着这些打扫工作，感觉好像身体注入了能量一样，一种新的希望给了我全新的活力！

虽然已经没在念书了，但是，我学生本性好像仍未消失，呵呵。

提到轮椅（译注：日文为车椅子），日文里的妹妹可称作椅子，父亲叫做车，二者合称就是轮椅。

我的轮椅，就是我最爱的家人。

高一的时候，妹妹在医院走廊看见并排摆放的轮椅，想要坐上去玩耍时，妈妈阻止她说：“不可以坐轮椅玩！轮椅是提供给身体不方便的人坐的。”

迄今为止，这些话我都没有忘记。

我不禁将《夜和雾》（德国集中营的体验记录）中奥斯维辛集中营的人们和身为残障人士的自己联想在一起，因为我们的心情都是逐渐变得麻木，很相像……

残障伙伴

“蒲公英之会”是一个残障人士的社团，他们今天带我到一间叫做“巴洛克”的西餐厅，里面放有一架古典钢琴。当我说“下次想请你弹琴”时，山口小姐咯咯笑了起来。

我们后来又去了纯子家，虽然她的耳朵听不见，但却可以用手语愉快地聊天。

纯子的脸部表情总是很可爱。

而她的妈妈，感觉也很像我自己的妈妈。

我学会了一点手语，但还想更上一层楼，和纯子成为知心的朋友。

和这些伙伴们愉快地待在一起让我感到很高兴，他们也教会了我很多东西：

比如我们虽然身为残障人士，但不能总是畏缩不前，这样是永远无法改变自己的；

我们失去了很多的东西，但那已经成为过去，我们能做的，是好好珍惜现在所拥有的事物；

摆正自己的心态，不要总是想着自己有多聪明等等，那样只会让自己的心情更加悲惨。

转学=寄宿生活

满载着一整车的生活必需品，我正式进入养护学校就读。其他学生因为新学期刚开始，也都回来上课了。大大的房间像教室那样一字排开，屋子里的正中间有走廊，铺有榻榻米以区分左右。

每个人都有属于自己的课桌、壁橱和台灯。距离房门最近的地方是我的城堡。

“这些东西暂时派不上用场，所以放上面；日常生活用到的，放在身边触手能及的地方。”妈妈边说边帮我把起居用品仔细整理了一番。

除了我之外，还有其他几个女孩子的物品也都是妈妈帮忙整理的。这里没有人在意我的存在，不知道是好事还是坏事……

“你要尽快忘记东高，早点成为冈养（爱知县立冈崎养护学校高中部）的学生喔。”铃木老师对我说。

为了“尽快忘记”，我将东高的校徽和年级徽章统统都取了下来，放入抽屉最深处的地方。

向前迈腿的动作已经越来越困难了，我死命地抓住走廊上的扶手，嘴里念着：不要怕，不要怕……。

我是不是已经不行了……？这些恐惧的事涌了上来，我的脑子又乱成一团了。

“人类一定可以学会走路！”

B 老师的话语到现在还萦绕在我脑海里。

这句话引起了我的共鸣！我也是这么想！我要向独自行走宣战！向新高山（译注：即台湾日据时代玉山的别名。）冲锋！

我在去教室的途中摔倒了，正在哭泣时正好被 A 老师撞见，他问：“很难过吗？”

我回答：“与其说难过，应该是说不甘心吧。”

人类为何会用两只脚站立走路呢？

当我看到远处的朋友快速移动脚步时，心底对这本是理所当然的事，突然产生了这样的疑问。

走路这件事，现在对我来说真的是越来越困难了。

我心里想：来这里的选择是正确的。

有时看看窗外正在打棒球的孩子们……

看看走廊上正在和老师玩相扑的小孩……

总是这样子多愁善感真是可怕，我的心情总会处在不停浮动的状况下。

虽然自己已不再是东高的学生，却也没有身为冈养学生的实感。

如果有陌生人问：“你是哪里的学生？”我应该要怎么回答才好？

苦闷

我和 A 老师在教室里说："我梦见自己试着挺起腰，结果真的马上就可以走路了，而且老师看见很高兴喔。"

老师说："只是思考学习方面的事对你还是没有什么问题，不过自己洗衣服或者担任值日生的时候，还是会让你感觉很辛苦吧？"

老师接着又说："有个罹患肌肉萎缩症的孩子曾经写过一首诗：'神赐予我残疾，为什么我还相信他，这是在考验我的忍耐力吗？'逼迫孩子到这种地步，我都感觉自己有点像希特勒了呢。"

我回答老师："其实老师，事实上我也曾经想过这些。自己的身体为什么突然出了问题？今天的自己还能过得很好是因为牺牲了许多人的利益，给许多人添了不少的麻烦。此外，我也试了许多方法以及各种心理暗示来安慰自己。"

望向窗外，看见雨后的彩虹在天空漂亮地画了一条弧线，于是我急忙坐上轮椅外出。

T 同学说："有轮椅可以坐好幸福哦。"

什么——小心我钉你的小人喔！

本想回敬他："能走路反而比较幸福吧。"

但为了不污染漂亮的彩虹，我终究把这句话吞了回去。

每逢星期六，爸爸妈妈都会接我回家住一个晚上，等星期天晚上再送我回学校。

看见我身上又添新伤，妈妈问："你常跌倒吗？"

我回答说："这都是因为赶时间的关系，因为我的动作太慢，所以我拜托舍监阿姨凌晨四点叫我起床念书。不这样的话，一天的事就做不完……但有时候太急，动作往往突然变得僵硬，所以很容易跌倒。"

一直以来，我都是本着尽可能"步行"的精神，只有在出校门时才乘坐轮椅。但有时事态紧急，比如去距离较远的图书馆时，为了赶时间，我也只得使用轮椅。

每次坐轮椅的时候，我都会感觉自己已经不行了，已经无法走路了，这种想法会让心里感觉很悲伤……

有时候我也坐轮椅去上课。

在走廊上，我碰到了舍监阿姨。

"早安。"

"咦？你坐轮椅上课啊，记得要保持开朗的心情哦。"

听到这种话，我的心里总是感觉好像有东西塞住了，简直连呼吸都要停止了。这有什么好开心的！我也想用脚行走，正因为无法走路我才那么烦恼。坐轮椅也是万不得已的办法，难道大家以为我是喜欢才坐轮椅的吗？难道以为坐轮椅会感觉很快乐吗？

心情差到简直想把头扯下来。

我的病情似乎更糟糕了……因为妈妈的白发不知何时突然映入我的眼帘。

妈妈，谢谢你！妈妈，对不起！

所谓了解残障人士

五月的晴天让人心情舒畅。

今天举办小型运动会，还恰好是母亲节，另外还是妹妹的生日。真是可喜可贺的日子。

我打电话给住在冈崎的表妹惠美，希望她能来看我。

因为想让她清楚地知道我是如何努力生存的……

惠美和我是从小到大的好朋友，我们还睡过同一张床。暑假和寒假的时候，都会互相去

对方家里玩。

她来的那天穿着白色罩衫、荷叶裙，卷发上戴着金色的发饰，还穿着红色的高跟凉鞋。长长的睫毛、大大的眼睛，很难想像如此漂亮的她竟然只是国三的女生。她跟总是被人误认做男生的表妹——阿香一起来探望我。

运动场的角落里，静悄悄地长着一片繁茂的三叶草。

我们三个人围坐在一起，开始找寻四片叶子的三叶草。

我想把它送给妈妈。

“有四片叶子的三叶草吗？”

惠美问道。

于是，我把心里一直思考的话说了出来：“四片叶子就是三叶的变形，据说四叶三叶草会给人带来幸福……”

惠美认真思考一番后问道：“因为罕见的缘故吗？”

是呀，正因为罕见才会带给人幸福，所以没那么容易就找到的。当好不容易找到的时候，才会感动地想：太好了，然后也就有了幸福的感觉喽——是这样吧？

今天因为摔倒受伤，我又哭了。我应该要更坚强一点，我知道。

早上可能因为动作太急或心情太急，明明脚还没有迈出，我就以为已经迈出去了。于是，身体自然向前倾倒，本想伸出手撑住身体的，但却办不到，于是……嘭！

被担架抬往保健室时经过走廊，我看了一眼天空。

啊，很久没有躺着看天空了。

躺在保健室时，隔着窗户也可以望见天空——白云飘过的蓝色的天空，这样的美景真是难以用言语表达啊。

对了，等将来彻底瘫痪的时候，我就躺在床上看着这天空吧！

就像坂本九在《抬头向前》里所唱的一样：“继续往上走吧！虽然眼泪快溢出来了……”

对，就是这种感觉。我睡一个小时，醒来后心情大好，于是自己起床去了一趟洗手间。

西式的抽水马桶很方便呢！罗丹的作品《沉思者》，难道是坐在马桶上思考的结果？这是我在入厕时领悟的新发现。哈哈……

我感觉自己的动作变得更加迟缓了。

昨天轮到我去图书馆值日，二楼的走廊花了我整整二十分钟，我的动作太慢了，到那里的时候一个人也没有了。我哭丧着脸，借了一本塞顿的《动物记》。虽然如果超过门禁时间来不及离开就会被关在学校里，但只要借校内电话和宿舍联系一下就可以了。尽管知道这样，但我还是忍不住哭了。

那时才四点左右，却也被图书馆的人骂了回来。

图书馆员斥责我：“赶快回去！想找书的话就早点来！”

气死我了！真是冷酷无情的家伙。我的动作比别人慢一倍，根本无法操控自己的时间啊！

而且花在日常生活上的时间太多了，像洗衣服这些事情。

这些都是因为身体，不是花时间就能解决的问题。

今天郊游的目的地是动物园。

我已经厌倦去动物园之类的地方了。

红毛猩猩一副愁眉苦脸的表情——早就听说猩猩很神经质，所以容易患神经过敏的症状。

会扔石子的黑猩猩、不会捕鱼的鹈鹕、邋遢的鸵鸟……

看着这些动物，让我不禁感到疲惫，心里更感哀怨。

我很讨厌寄宿学校的值日生制度，不过为了适应现在的集体生活，这也是没办法的事……我的动作一向慢半拍，无论如何也无法和大家统一步调，总是会慢上一、两步。

因为缓慢的动作，在广播体操之前，房间的清理打扫只进行到了一半。

体操结束回宿舍时，舍监突然对我说："亚也，你没打扫房间吧？赶快把厕所里的脏东西和毛巾收拾一下！"

被冤枉为"没有打扫"，我除了生气之外却无话可说。

"请原谅我的罪过吧，我会忍耐所有的折磨和考验……"我对自己这样说。神啊，请告诉我，我的苦难究竟要到何时为止呢？这种自我催眠的方法，却总会让我更加懦弱。

如果我的身体能更加灵活，就算要我清理厕所，我也会高高兴兴地去做。但是由于我无法好好控制自己的身体，只能在心里暗骂"可恶"了，但嘴上却什么都不会说，大家也不发一语便散开了。

回到房间门口，不甘心的我不禁哭出声来。

舍监阿姨看见后告诉我："要和大家一起生活可不能随便哭哦。"

那到底要我怎么办才好呢？

今天可以回家了。

我把鹦鹉的笼子清理得干干净净。

走路时，感觉左腿关节内侧有轻微的疼痛感。

唉，难道……连我最宝贵的正常左脚也要不灵光了吗？！

而且我的左手开始出现不自然的动作，总是会发出"嗖"的一声（手指伸直或者弯曲的时候，会连带五个指头跟着一起动）。

而左胸、手臂上侧还有右侧臀部都开始感觉疼痛，难道是上次跌倒时遗留的后遗症吗？再不赶快贴上沙隆巴斯就惨了。

右脚的膝盖嘎吱嘎吱地响，果然……该来的还是躲不掉……

洗澡的时候，我一边感慨因为跌倒而遍体鳞伤的可怜身体，一边抚摸受伤的腰和肩膀。

从今天开始，每天要挪出十分钟走路，一直到再也不能走为止！

再这样下去，我高三的时候一定连一百二十公分的高度（站立时目视的高度）都无法保持了。

我看了三年级的学生在毕业旅行时所拍的照片。

明年这个时候，我能参加吗？

对于残障人士，我也有了自己的一些概念：

首先不要再做奢侈的梦想。要清楚地明了自己是残障人士，并且知道自己所残存的能力，做力所能及的努力；

忘记从前那个健康的自己。按照弗洛伊德《梦的解析》的说法，梦到能走路的自己，是因为欲望太过强烈的缘故。

明天要举行舞会。

因为还没有彻底死心地认为自己是残障人士，所以我决心好好完成它。但怀着这份心情也没用，因为我再怎么努力地练习，结果还是毫无进展。

回去的时候筋疲力尽，轮椅低速的电动声音也让我感到痛苦。

"对不起，是我太重了吗？你要加油喔……"我对轮椅——我此时唯一的伙伴说。我仿佛感受到它承受三十五公斤的沉重了。

今天的我，表现出精神奕奕的模样了吗？
管他的，虽然也许毫无办法，但勉强试试吧！
做体操、吃饭、洗衣服、打扫、去点名……
舍监阿姨说：“你忙了一个早上呢。”
本来想冷淡地回答她：“我的一生都很忙碌。”但最后却只是脸上抽动了一下而已。
人之所以为人，就是人能够一边走动一边思考。
就像老板在桌子前走来走去，思考“如何能赚钱”；情侣不也是一边走，一边计划彼此的未来吗？

铃木老师的眼睛
让我想起大象的眼睛
无所不知的神象
是印度的守护神
温柔的双眼，我很喜欢

我一个人在教室里发呆……
想起国小时我还能够在走廊里乱跑，把桌子弄得嘎吱嘎吱响，还因此被老师骂；
想起那些从教室窗户跳到走廊，冷不防恶作剧打你屁股的男生们……
那些恶作剧我可不会，只能在一旁边笑边看。要是趁当时身体能活动时玩一次就好了……
至少从窗户跳出去这件事，那时候应该可以……
现在正是时候——没有人在，很安静，只有自己一个人……
咯当——
“你在干什么？你不知道这样很危险吗？”
我又来到保健室接受照顾了。
A 老师说我是“具有自残倾向的女孩”。
虽然很痛，但是爬到窗台从那里跳下去，对我而言也很有成就感，不过我不会再尝试第二次了。

天气变暖以后，我期待身体能稍微灵活一点——已经不再期待变好了，只要不再变坏就谢天谢地了。
这个暑假如果有新药出现的话，我又可以带着希望住院接受治疗了。
但结果却是残酷的……据说还没有购入新药品，因此暑假也不能住院了……
难道连医学也抛弃我了吗？
……这种感觉就像从悬崖坠落。后脑勺如同被锤子打中了一样，充满了绝望。
我想把这个只活了十六年的生命延续下去！

17 岁——已无法歌唱

不知不觉，我已经十七岁了。
爸爸妈妈送了我五本可爱的笔记本和便条纸；
妹妹送了我 sandglass（沙漏）；

而弟弟送了我粗笔头的四色原子笔，还说：
“姐姐已经十七岁了，不可以再那么爱哭了。”
小弟送了我一本远藤周作的《白色的人，黄色的人》。
我十七岁的愿望，就是想去书店和唱片行。即使有了轮椅，一个人操作轮椅外出还是很困难。因为我的手已经无法随心所欲地活动，操作总会出错。
如果能去书店，我想买《乱世佳人》和《暗夜行路》。如果能去唱片行，我想买 Paul Mauriat 的唱片。

我在浴室摔倒了。
脚尖已经没办法再帮助脚取得平衡——恐怕再也无法平衡了。虽然跌得很惨，但没有受伤。
好可怕，真的好害怕。我的身体，已经差到这个地步了吗？
如果只凭自我的恢复力能否康复呢？
我已经十七岁了，如果我再坚持几年的话，神能不能够宽恕我呢？……
我无法想象自己在妈妈那个年龄——四十二岁岁时的情形。
连成为东高二年级的学生都无法想象了，我还能活到 42 岁吗？感觉很不安。
但是，我想活下去。

暑假——回家

在养护学校的第一个暑假来临了，一想到马上就能回家，我就高兴得无法入睡。
新药还没出现，虽然有点遗憾不能住院，但听说这次的新药由针剂改为口服剂了，而且开发人员也正在努力，我还是安心等待吧！

快要吃午饭时，来了一个上了年纪的陌生叔叔。
“你好……我是平安阁婚礼公司的，请问令堂在吗？”
“爸爸和妈妈都出去了。”弟弟回答道。
大约过了五分钟，另一个身材瘦小的阿姨又来访了。
“我是平安阁……”
“啊，刚刚不是来过了吗？”
我从二楼往下喊话。
“是你奶奶吗？”
被她这么一问，站在玄关的弟弟忍不住笑了出来。
“谁叫你要用那种慢吞吞的声音讲话。”
太过分了，真是的，有十七岁的奶奶吗？！
吃饭的时候，妹妹把这件事告诉了妈妈。
也许别人觉得很有趣，但我心里好难过啊。
虽然我还是不肯承认现实，但听见别人口中说出残障人士几个字，心里还是相当介意。

妈妈做饭时，我在一旁帮忙。
“你能帮我把韭菜和肉馅儿拌匀吗？”
妈妈问道。
啊，饺子？我忍不住苦着脸，因为我不爱吃。不过算了，今天的主要任务就是给妈妈打下手……
我打了 4 个鸡蛋后准备点火，蒸蛋时我想起了 I 老师。

他每天早上不需要闹钟就可以准确地在食物刚熟的时候按下开关。不依赖机械的人真是了不起呀，我心里相当感慨。在学校餐厅吃早餐时，只要看到我端着茶杯不稳的样子，他就会从后面扶我一把，真的是很体贴的老师……

当我把饭煮好放在电风扇旁边冷却时，发现大腿内侧有二公分左右大小的烫伤。

这是用腿去夹锅子的结果，就当皮肤白里透红好了。

一切都要往好处想。

“蒲公英之会”的成员们，由于白天劳动，所以只能在夜晚聚在一起，还出版一本叫做《地下水》的杂志。暑假在家休息的我，也接到通知受邀前去。

“妈妈，晚上外出的女生是坏女孩吗？”

“如果和靠得住的人一起倒是无妨，只是……晚上出去不会有危险吗？”

晚上八点，山口小姐开车来接我了。

“我出去一下。”

听我这么一说，晚上刚喝过酒还红光满面的爸爸叮嘱道：“年轻女孩晚上外出总会让人担心，以后记得白天去啊。”

爸爸平常向来不太干涉子女私生活，今天会引起他的注意，我很开心。

爸爸长得很英俊，和平常的一本正经相比，我更喜欢喝醉酒后脸色红润的他。

跌倒

以前，如果意识到危险，我都能够随机应变适当做出反应。

可现在的我就算意识到危险，也没有办法做出反应了。

如此下去，将来是不是连意识都会跟着消失？

神啊！你为什么要用这种痛苦惩罚我？

不，或许每个人都有苦痛也说不定。但是为什么只有我会变得如此悲惨呢？

今天摔得很严重。

平常洗澡的时候，总是妈妈或妹妹帮我脱衣服后，先把热水反复泼在毛巾上加温，我再爬进浴缸里。

在我抓住浴缸边缘往澡盆里坐下的时候，不小心跌了下去。下面有个肥皂盒，被我一压便“喀嚓”一声碎了，碎片刺入屁股，痛得我“哇”一声叫了出来。

“怎么了？！”

妈妈飞快跑进来问。

浴缸内鲜血如注，仿佛一条红色的河，妈妈急忙用毛巾紧紧包裹住我的屁股，然后开始用热水清洗我的身体。

妈妈和妹妹两人合力抱起我，以最快的速度擦干身体并包上了睡衣。

我屁股上的伤口已经用纱布包扎妥当。

“你的屁股有点割伤，我们去医院看看吧。”

没想到只是洗澡也会带来这么大的麻烦。

到医院缝了两针，九点才回到家，感觉好累。

那一瞬间究竟发生了什么意外，连我自己也不知道。

是因为不小心跌倒？还是因为手滑？总之，事故的直接原因不明。莫非是因为神经一时停止运作，无法发挥作用了吗？

我又给妈妈添麻烦了。

在妈妈为了方便我吃药，把多种药丸装在一个盒子里的时候，我正因为肚子痛躺在床上。但这只是个借口，也许，我面对事情的态度就有问题。

或许是内疚感，我想起佐藤八郎的《妈妈 2》，于是将手伸向书柜。

自言自语

暑假即将结束。

惟一可以做的事，大概只有照顾鹦鹉吧。它停在我的肩膀或手臂上，等我将鸟笼打扫干净。

我让它站在我的手上，小心翼翼地从门口放入笼中，它们真的好可爱啊！虽然偶尔会被它啄一下，但并不会感到疼痛。

“谢谢。”

它们对我说道。

“没关系，只要能让你们开心就好。”

我和鹦鹉聊着天，不知不觉中，一个小时已悄然流逝了。这“沉重”的劳动使我汗流浃背，因为害怕它们逃跑，房间里的窗户一直关着……

有时候，我也会自己和自己说话。

“为什么那么不用功呢？”

“我不知道。”

“你难道不觉得愧对为你拼命工作的爸爸妈妈吗？”

“当然愧疚。但我还能怎么样？”

“这就是你太任性了。在这个世界上独自努力的人多得数不清，就像一年前的你一样……”

“别再说了！如果听你的话我就只会思考读书的事，那样我对未来又会开始迷惑了！”

结果我什么事都没完成，暑假就已经结束了。新学期真可怕！

身体的变化——不，应该说是恶化吧，自己最清楚。这究竟是暂时性的，还是会持续不断恶化下去？我也不知道。

我告诉山本医生我现在的状况：

骨关节活动不良，虽然可以前后走路，但却无法像螃蟹那样左右张开；

脚失去了灵活性，阿基里斯腱无法将脚控制好；

“バ”和“マ”这两行的假名发音变得很困难。

医生说只要持续练习就会好转康复，然后给我开了些白色的小药片。

我很想知道自己真实的病情，却又害怕得知真相……

没关系，就算不知道也无所谓，只要把握住现在，努力活出自己就够了。

“亚也是因为无法在东高生活才转学去冈养，想不到在冈养也被认为是重症患者。你不要因为在那里无法生活下去就越来越畏缩不前，只要活在世界上，就不必杞人忧天、担心没有生存的地方。将来如果想在家里生活，我就把你的房间改造成向阳屋，让太阳每天都把房间照得暖烘烘的。”

回程的车上，妈妈不服气地说道。

不是这样的！我想知道的，只是我未来该如何生活下去，而不是只想寻找一个可以栖身的场所！我在心底暗自呐喊，因为我知道妈妈是看到我的满面愁云，才会说这些话来安慰我的。

去洗手间时，我看着镜子中哭过的脸。

“唉，为什么变得那么没有精神呢？”

虽然丑了一点，但应该也有可爱的地方吧？我曾经对妹妹说以前的自己很漂亮，然而现在看着自己的脸，我再也无法说出那些话了。

我现在残存的为数不多的表情里，只剩下哭泣、微笑、一本正经和嘟嘴了吧？

我努力装出一副活泼、开朗的表情，但连一小时都维持不了。

我已经无法唱歌了，因为嘴唇四周的肌肉已经变得僵硬，腹部肌肉也失去了力量，只能发出类似蚊子嗡嗡叫的声音……

迄今为止的一周里，我每天都要吃那些白色的小药片。

吃药以后，我说话的节奏可以稍微变快一些，吃东西也变得比较容易吞咽，右腿的痉挛也略微有些缓和。不过伸腿依然困难，偶尔疼痛的症状也并不见好转。

秋天的节日

一年一度的文化祭来临了！

妈妈和妹妹来看我了！

看到 I 老师在舞台上跳舞的样子，妈妈突然哭了。

“怎么了？”我问。

“老师真的很拼命在跳……换作普通学校的话，只要学生上去跳不就可以了？老师和学生一起认真跳舞的样子让我很感动，所以才不自觉地哭了。还有演猴子的那个小孩，看他走路的样子像是小儿麻痹患者，对吧？他只能那样子走路，所以最适合扮演猴子了。大家看了都在笑，不是吗？但妈妈的心真的很难受呢！”

我想我那么爱哭，八成是妈妈的遗传吧？

“但是妈妈，四月的时候，我看到 S 同学跌倒后竟然笑了出来，感觉好不可思议，觉得她简直是超人耶！我那时候心想，我要是也能变得那么坚强就好了。不过现在我跌倒也能笑得出来了，只不过不是在笑跌倒的方式，而是像刚才看见猴子穿衣服一样，不自觉地笑出来。”我回答道。

想不到养护学校竟然也要举行运动会。

我反复思索……不能走路的人要用什么方式参加呢？因为自己的状况，我都忘了还有能走路的人以及轮椅的存在。

若是相互帮助、扶持，弥补各自不足的地方，想必在完成后，大家都会有成就感吧？

重症患者们的舞蹈，都只能依靠自己残存的动作。

在枯叶散落的地方，倒霉的我搞错了栖息处，宛如落叶。但是，我还是拼命像蝴蝶一样飞舞，即使只是在心里飞舞……

我以为现实里的重症患者根本不可能将事情做得完美，但在图书馆看到录影带后，我却猛然惊醒。

谁说不能将事情做得完美？有志者事竟成！

一边跳舞、一边抬头仰望天空，将那柔和且一望无垠的亮蓝深深印在脑海中才对！

这里的运动会和东高的运动会最大的不同之处在于，我由局外人变成了参与者。

而我的想法，也从重病症患者什么也做不了，转变成有志者事竟成。

“亚也，有志者事竟成，从现在开始才是真正的关键时刻哦！”

“落叶积攒亦能成荫，天生我材必有用。”老师们都替我打气。

“能从局外人变成参与者，可见亚也的心态已经改变了。”就连山本医生也这么说。

铃木老师结束长期研修回来了。

他说起与重症患者的孩子共同生活、学习的事情。

“有些孩子虽然年纪已经 10 岁了，但心智年龄却如同婴儿；有些孩子无论对他们做什么都没有任何反应；而有些孩子还把石子或泥巴放进嘴里……通过实际观察，我认为不同的孩子该有不同的指导方针。我们都还得继续努力，各方面需要改良的地方太多了。无论是身患重症的孩子，还是教导他们的老师，就像亚也跟我，大家都要努力，要加油喔。”老师说道。

有时我还会想，如果我的智力能和身体的不自由成同等比例，或许我就不会感觉如此痛苦了。

但听了老师这番教诲，我深深为自己的“不知足”感到羞耻。

读国小的时候，我曾梦想自己将来长大能当医生。

国中时还曾设想将来去读福祉大学，所以将东高的文科当做第一志愿，虽然理想现在不得不改变，但还是想做对他人有帮助的事，这种心情始终没变。

现在目标还是没有确定，可是毕业之后，我很想替那些不能动弹的孩子们做饭，不知道这点愿望能不能实现，我还想通过牵手来让人感觉到人与人之间的温暖。

难道连一点点对别人有用的事都做不了吗？

以前小亚曾说：“如果我不要出生在这个世界就好了。”

我当时听了心头一震。

不过，心底那些讨厌的事却很快随着叹息一起烟消云散了，那种畅快很令人惊讶。

只是话说回来，我知道像她一样瘫痪的孩子，肯定会这样思考。想到这里，不禁替她难过起来。

我，已经无法回到从前了。

我的身心都像失去弹性的海绵一样疲乏。

医生，救我！

……哭累了，我撑起身体开始解答数学习题。

结果和标准答案一致，很开心的。

但这样还是不行，因为我足足花了五十五分钟……

年终

年终的时候，我开始写贺年卡。

以前只知道丰桥和其他两三个地区的邮政编号。今年因为转到冈养，朋友和老师一下多了起来，于是知道的邮政编号也相对增加，朋友多真好啊。

大家都在忙着年终大扫除、捣年糕和购物，那我该做什么好呢？

“亚也，你看起来挺有精神的，来帮忙擦地板吧。”

抹布妈妈已经帮我拧干净准备好，放在走廊上。

我对于迎春这件事丝毫不感兴趣，但为什么不能用这段时间好好考虑一下怎么进一步调整情绪，思考一下明年的抱负呢……

自己反复无常的情绪让我大哭起来。

我的命运难道只能从此滑向深渊吗？

东高的老师曾经说："解答现代国语的问题时，最重要一点在于，要一眼看出问题问的是什么，并按照题目正确作答，不要固守自己先入为主的狭隘观念。为此，平常就必须阅读大量的书籍。书看得多了，先入为主的偏见才会随之改变。"

我也看过许多书，对作品中各式各样的人物都有了解。

时至今日才明白，懂得观察其他人内心真实想法的思维方式，原来全拜读书所赐。

遇到无论如何也解释不清的问题，我一向都会选择终止谈话，但是最后总是会很后悔：早知道就不要那样……这也是我之所以总容易忧郁的原因。

开始试着练习书法吧。

今年第一次用细头毛笔沾墨书写。

临摹字帖上的书法很难，而没有样本的人生更是难上加难。

这次要写的字是"坦诚"。

眼珠突出、语言障碍

マ、ワ、バ行，还有 N 行的鼻音越来越难发了。

化学课被老师叫起来回答问题，明明知道答案是加号，却无法发出"加"的音。口型可以吻合，但却无法发声，脱口而出的只有空气，因此也变得无法和其他人顺利沟通了。

最近，自言自语的时候越来越多。虽然以前感觉"很讨厌，像白痴一样"，但现在为了训练发音，只能积极练习起来。

要说的话和以前没什么不同，最大的不同就在于现在没有人听我说话了……

我很想当学生会的候补文书。

国小五年级时曾经挑战过一次。

因为要站起来面对大家演讲，所以必须事先进行语言训练。

要训练又要念书，该做的事情实在太多，结果累到脖子都转不动了。呵——

国小的时候，也曾经跟同班同学有一场大决战。

起因是我带着我的宠物狗小熊去广场散步时，正好碰见同学跟他哥哥也带狗出来散步，结果两只狗竟然打了起来。

"为何会让他们打起来呢？"我问。

"因为是我哥叫它咬的。"同学回答。

我听完瞬间火冒三丈。

"难道你哥哥叫你去杀人，你也可以肆无忌惮地去杀人吗？哥哥说的话也不一定全部正确吧？！"这是妈妈传授的论点。

同学听完并不认同我，狗打完接着就换成人打了。

真是气死我了！即使头被扯下来我都不打算让步。

还好有老弟跟妹妹一起来助阵。

那时候因气愤而产生的正义感，应该很适合用在竞选学生会干部这件事上吧。

语言障碍越来越严重。说话的时候，总是很浪费双方的时间。

交谈之际，我只能说"那个……我想……"这种言之无物的话。如果事先没准备好谈话内容，就很难进行对话。

"天空好美啊，云朵看起来就像冰激凌一样！"现在的我，连这种抒发心情的乐趣都已经没有了。挫败感强烈地刺激着我，让我越来越深刻地感受到自己的悲惨。

欲求不满

老师把我叫过来问道：

“你的心里是不是还有想追求的事物呢？”

我哑口无言。

这大概是老师根据我平时的提问，以及看到我的作文和绘画后综合判断的结果。不过，我复杂的心情是只用“想追求”这样一句简单的话就能解释的吗？

身体从健康剧变为残障，这让我的人生起了很大的变化，而且我的病情还在不断地恶化下去。

现在的我是在和自己战斗！

斗争的结果不但不会让自己满足，还会带来苦恼、烦乱的情绪。

虽然找人吐苦水也不一定能解除我的烦恼，但我还是希望有人能体会我的心情，成为我心灵的支柱。所以我才会将烦恼的事都写在笔记本上，用来和铃木老师交流。

其他的老师认为我可以自己消化、突破，但有没有人为我想过，我身上所背负的“行李”是那么沉重，沉重到我无法站立，甚至一动都不能动了。

我问妈妈：“我看起来像是欲求不满的人吗？”

“谁都会欲求不满啊。想要或者想做什么，在当时不顾一切地说出来不就好了？如果总是在事后才在意被讲了什么或做了什么，那就真成了一个只会不断自寻烦恼的人了。”

我真是反应迟钝。

我自己不也曾经有过正常的日子吗？

现在虽然在社会底层，但不可思议的是，我却从未想过去死。

什么时候，到底什么时候才能拥有快乐的时光……

基督教的教义说：活在这个世界上就是一场试练。

莫非是在说活着只是为了找寻死后的自己吗？……

《圣经》就在我的手边，但我却没有心情阅读。

我的饮食

我已经无法得心应手地使用筷子了。

右手的拇指无法用力抓紧，其他的手指也变得僵硬、无法动弹。往后，吃饭的方法自然也需要随之改进——结果，除了流食外别无选择。

今天的晚餐是白饭、炸虾、通心粉沙拉还有汤。

首先，我将通心粉沙拉浇在饭上——只要是细小的事物都用这种方式处理。

炸虾因为够大，所以我还有办法夹住，但面类就惨了，我很喜欢吃乌龙面的啊……

吃饭时需要特别注意，要掌握好时机将食物放入口中，然后按一定节奏调整口型，屏住呼吸后一口吞下。

同学千佳因为右手活动不灵光，都是将盘子放在嘴边进食。

小瑛则是将米饭、点心、酱汤全部拌在一个盘子里进食。

而我则是二人的综合体。

我的左手还能动，暂时还拿得住饭碗。如此看来和普通人吃饭并无异样，伪装成功！

很久以前看过一本由广播主持人铃木健二写的书，其中有一段内容为：残障人士在相亲之前，首先要做的就是不隐瞒自己的缺点。

不过，我隐瞒吃饭的方式应该是无伤大雅吧？

我试着问舍监阿姨：“是不是因为迟到才使我引人注目？”

“与其说引人注目，应该是大家觉得很可怜吧。”

……

我听完顿时呆若木鸡。
来到冈养了，却还有很多事得靠大家帮忙，真的很抱歉。
残障人士分为重度和轻度两种，而我则属于重症患者。

三月

亲爱的弟弟妹妹，恭喜你们国中毕业！
接下来的升学考试也要加油哦。
每年我都迫切期盼着春天来临时去野外吹风。
但悄无声息却下个不停的春雨，让人不由感叹今年春天真是格外寂寞啊。

对将来好不安啊……我的人生没有前进，却在不知不觉间开始倒退了。
我的希望呢？我已经无法想象自己将来能变成什么样的人，虽然说有志者事竟成，但现在的我只能服从命运随波逐流，就连什么职业适合自己也摸不清了。
妈妈说："再忍一年。"
这句话在我看来是："只剩一年。"
这之间拥有如此大的差距，已经永远无法拉近了。

不管是每天可以幸福上学的孩子，还是从小寄宿在学校生活的孩子，他们都和我不同。他们不必踌躇，可以顺利地过自己的生活。
"慢慢来没关系，但你还是得好好遵守规定的作息时间！"
我因为动作缓慢老是迟到，因此R老师和舍监阿姨都异口同声地对我说出这句话。
而且即使是扫除，我也讨厌你们说："只要慢慢完成就好。"
你们别再骗我了，真是太过分了！……
向来亲切的舍监I阿姨，总是用妈妈一般的关爱包容我，我最喜欢温柔的她了。但听说她晚上总失眠，真想缝个布娃娃送给她。
而舍监Y阿姨则总是说我动作太慢，但之前我用十分钟时间穿过宿舍三公尺长的走廊时，她却一直在旁边默默关注着。
两个人都很温柔，只不过表现的方式不同罢了。
无意间听到妈妈和舍监阿姨的对话。
"在我往生的时候，我想带着这孩子一起走。"
想不到妈妈竟然对我如此用心。
我这才明白什么叫真正的母爱。

之前忘记按下电动轮椅的充电钮，现在电力快要耗尽了。
真糟糕……现在爬坡只能慢慢地移动，好累，腰都痛起来了。
我来到二楼走廊暂时休息一下，往下一看，发现土丘上有小东西在动，是一只小狗……它看起来好像很孤单。
老师经过我身旁看这景象，他说："狗狗也喜欢漂亮的风景呢。"
我想，无法用言语表达真实心情的动物，在不同地点或不同时间，也会做出不同的表示吧？

毕业后的我该如何是好？这两年时间里，病情越来越恶化，妈妈和山本医生谈话后，叮嘱我要专心好好接受治疗。

现在已经不是有没有冲劲的问题，我也不再期待是否会有人鼓励我。对我而言，现在只剩下坚强地继续走下去而已了。

我把腿伸进被褥里，吃着妹妹剩下的点心。

听到妹妹对我说：“加油。”

最近的身体状况很奇怪，不但眼睛看不清，脑袋也跟着晕眩。

右腿的形状开始发生变化，只有拇指能翘起，而其他的脚趾都像睡着一样一动也不动。

看到这样的情形，感觉很诡异，这是我的脚吗？

现在的我身高一百四十九公分，体重三十六公斤。总有一天，我将失去支撑身体的力量吧……

好丑的脚喔！

舍监G阿姨帮我给轮椅充电时，我说道：“我的病已经越来越严重，现在可能无法走路了。在病情不重还可以走路时，本以为能够帮帮大家的忙，但现在我已经变成了这个样子，最后还是得一直麻烦大家，对不起……”

我已经说不下去了，但是，我终于能勉强克制自己不流泪了……

妈妈今天哭了。

亚也得病是命中注定的事情，对爸爸妈妈来说，陪伴你也是命中注定的事。亚也虽然很难受，但妈妈也跟你一样难过，所以你不可以为了一点小事就退缩哭泣哟，一定要坚强地活下去。”

我换上运动服后返回宿舍，喉咙里被痰堵住，好难受。

我的腹压降低、肺活量变得很小，现在不管怎么做都无法将痰咳出，好痛苦。我有预感，将来一定会死在这些微不足道的小事上。

高中三年级

今年是最后的寄宿生活了，于是今年我便报名加入了康乐委员会。

为了让大家有一个快乐的圣诞节，我们拼命策划派对，忙得不可开交。但是，为了别人而努力的这一年，我过得很充实。

“妈妈已经被琐事搞得筋疲力尽了，亚也也要做好长期战斗的准备哦，加油！”

听到妈妈的话，我对于只一味关心眼前的自己感到很惭愧。

春天即将结束了，我从车窗伸出手接着随风飘落的花瓣，深深感受到妈妈的关爱，感觉很安心。

早上起床的时候，比一个人睡觉时还可怕。

从叠被子到穿制服需要花上1小时、上厕所30分钟、吃饭40分钟，身体没办法灵活运动的时候，时间都还得再加倍。遇到人的时候无法说“早安”，所以我总是看着地板。今天早上，又因为跌倒摔伤了下巴。我用手摸摸伤口查看，所幸没有流血，不由松了一口气。不过接下来的几天，肩膀和手腕的关节都痛到难以言喻。

洗澡时我无法控制身体的重心，因此缓缓地沉入浴盆内。

不可思议的是，我竟然没有死。

但是，我看见了透明的世界，或许天国就是这种感觉吧……

试着将手放在胸口，感觉到扑通扑通的声音。

心脏还在跳动，好开心。

我，还活着。

右边的前齿开始松动了，难道是神经开始死了吗？

今天是残障人士团体的一日游。许多义工跟我们同行，一路照顾我们。

我像 3 岁小孩似的逞强说：“这个我可以自己来。”虽嘴上那样说，然而实际上心里很痛苦。

我的同伴悦代躺着吃饭，从她的旁边走过一个女生，用很奇怪的眼神看着她。

她大概是觉得可以坐着吃饭的自己很幸福吧？

这样想想，残障人士除了身体有差别外，其他部分和大家并无两样。

同行的 4 岁的妹妹对我说：“亚也姐走路晃来晃去的样子，看起来很漂亮耶。”

听见这句残酷的话，我忍不住将口中的茶喷了出来。

就因为是小孩，才会在无意间说出这种伤人的话，而我——却什么也无法反驳……

毕业旅行

感觉非常困难的旅行开始了。妈妈将家事托给爸爸，和我同行。

于是，就有了下面这篇感想文。

毕业旅行的感想文——鸽子与我的和平公园

啪啪飞来的鸽子咕噜咕噜地叫着，它们一开始因为害怕轮椅总是不敢靠近。但之后发现我手中拿的饲料，终于向我的肩头和手上飞来。我想，鸽子应该也认为丢下原子弹的人很过分吧？

我们刚刚参观了核爆史料馆，馆里的灯光昏暗，只有展示物上面打着明亮的灯光，让本来就十分灰暗的气氛，无形中显得更沉重。

爆炸当时的模型里，有穿着破烂衣服的母子手挽手正在逃离现场的情景。周围火光冲天，他们身上跌伤的地方呈现一片红色的血淤。“好恶心的感觉。”在我身后的妈妈嘀咕完，接着又将脸转向一边：“这样讲好像不太好，应该说‘真可怜’，他们也不是自愿变成这样的。”我倒没有因为这些展览品而觉得心情不好，因为光是这些模型还不算核爆，光是这样还不算是战争；而对战争一无所知的孩子们，看过这些模型也不过是让自己勉强了解罢了。

因核爆症而死的贞子折了一只纸鹤，是用红色透明药纸折的。所谓核爆症，究竟是什么样的疾病呢？据说 35 年后的今天，还有被这种病折磨的痛苦人们。这难道是遗传性的疾病吗？我虽然问了妈妈，但还是不太明白。

我们还看了被灼伤马皮的标本、被辐射线烤焦的瓦片、软绵绵融化的瓶子、漆黑的铝制饭盒，破破烂烂的军装……这些事实毫不留情地呈现在眼前。我们并不了解战争，但此刻即使对战争一无所知，也不能淡然略过，无动于衷。虽然不愿面对，但必须明白日本广岛因为核爆牺牲了许多无辜的人。并且，我们绝不能让这样的惨剧再次上演！我想，这样的誓言才是对死者最好的祭品吧？

后来我发现，史料馆里还有很多广岛当地的小学生。在这些孩子的眼里，坐在轮椅上的我大概就跟那些展示品一样让人心情欠佳吧？不过我不该过分揣测他人的心思，一定是轮椅或是坐轮椅的人十分罕见的缘故吧，我想我还是一心一意地盯着展示品比较好。

铃木老师带我下了台阶，终于从讨人厌的目光和沉重的气氛中解脱出来，我长长呼了一口气。而外面稀里哗啦下起小雨来。

妈妈要帮坐在轮椅上的我穿雨衣，但因为很难看的关系，我拒绝了。不过即使披上雨衣大家也不会说什么，我只好勉强配合妈妈穿上它，头顶也盖上手帕。

新发的嫩叶很漂亮，被雨水淋湿的树木在浑浊的天空下散发着光辉。樟树黄绿色的嫩叶把黑色的树干映照得好美，我真想试着画一张现场的写生。

穿过绿色的林间小径往前走去，“和平之钟”呈现在眼前。由 4 根柱子支撑的圆形顶棚据说代表宇宙，环绕在四周的池塘中种有看似枯萎的莲花，好像也是大有来头。

“想敲钟的往前站一步。”老师说。

于是寺田和粕古敲钟的身影映入眼帘。咚——咚——余音环绕在我耳边，再缓缓地消失在遥远的天际。听着钟声宛如千万人在乞求“和平”，虽然我没有敲钟，但我还是有想要做的事……想到这里，我闭上双眼开始祈祷。

及时雨将太田河染成了土黄色，当原子弹落下时，痛苦的人们填满了这条河流，人们扯开嗓子在河里高声叫喊着“好烫！——好烫！”虽然只是脑海中的想象，却比实际所见的场景更令人恐惧。

鸽子啪嗒啪嗒地停在我的肩膀、手臂和膝盖上。它们的脚柔软且温暖，一看见我手上拿有饲料，不知不觉间已经飞来了一大群。因为是普通的鸽子，看起来并没有特别漂亮的。其中有几只独脚鸽，虽然不方便，但仍可走动。我留意到它们，想给其中几只独脚鸽喂食，但却总是办不到。为数众多的鸽子里，即使有一两只奇形怪状的混在其中，也应该是正常的吧？如果它们也像我一样患有无法行动的重度残疾，想必连生存的机会都没有了。这让我不禁深深庆幸自己生而为人。而活在“和平”世界的我们，还有什么资格不乞求“和平”？事后想想，我的祈祷还真是无聊到极点啊……

这期间，我不只想喂独脚鸽，也想给其他正常的鸽子们一粒饲料。这在人类社会里就是所谓的“福利”吧？

看着鸽子咕咕咕地吃着饲料，我心里这么想着。

将来

梦里的我，双腿也无法动弹了，而且我竟然看见自己坐在轮椅上，而以前梦里的我都是可以走路的。

右手已经不能做一些细微的动作了。以前，山本医生曾说过要让我练习使用左手，现在想想，莫非当时就已经预测到右手的功能会退化吗？

今年暑假预定第二次住院，届时再和医生讨论将来吧。

教室里一片乱哄哄的，大家正在就未来的出路展开讨论。

我想报考公务员。

爸爸说想报考也无所谓，只是未来我的身体还是令人担心，不希望我外出工作。

妈妈认为我上班根本是不可能的，还是放弃吧。

虽然不知道病情会恶化到何种程度，但我仍想将此作为目标，全力一试。

我真笨，怎么到现在才发觉放弃升学而求职背后的问题？我没有考虑到自己的能力是否符合老师说的“就职”条件，只是一味地认为自己符合就职条件罢了。应该再多花点时间谨慎考虑看看才对。

18 岁——真相大白

今天因为某件事而受到不小的打击。

以下是我和四岁小妹的对话：

“我很想变得像亚也姐姐一样走路摇摇晃晃的。”妹妹说。

“如果变成这样，不但不能走路，也不能奔跑了喔！让姐姐一个人变成这样就够了。”心因为她无心的话而变得很痛，但我仍然心平气和地回答。

妹妹马上坚定地回答说：“不——要！”

……

这件事发生在我家玄关，不知身在屋里的妈妈听到后，心里会有何感想？

最后的暑假

为了保持身体柔软，我今天早上洗了澡。

妈妈一边喊着热，一边帮我洗。

我为自己“一点都不热”的感觉对妈妈感到抱歉，为此，我还特地亲自完成了擦汗这个需要高难度技巧的任务。

吃完早餐后感觉蛀牙很痛，反正现在待在家里，我就任性地哭起来。

弟弟忍不住发起牢骚说：“你几岁了啊？”

他边说边将冰块放进塑料袋里给我冰敷脸颊。于是我开心地睡了两个小时大觉。

妈妈回家后，帮我买了“新今治水”的牙痛药。

之后我和弟弟玩兴大发，下起了五子棋，可尴尬的是，最后比分竟然是二比八。

妹妹因为打工很晚才回来，所以晚餐我替大家点了冷豆腐和生鱼片。

可是我实在没想到，晚上竟然又摔倒了——

我站起来想关掉电灯时，就这样“扑通”一声……

声音之大，惊动了妈妈，她飞奔过来。

“怎么了？！亚也？你要好好动脑筋掌握生活的诀窍才行呀。要是你一直跌倒，妈妈怎么可能安心地去工作呢？……”

妈妈边说边帮我在开关上系了一条长绳。

以后我的夜间动作一定要更谨慎小心。

今天开始房间大扫除。因为没办法好好使用吸尘器清理垃圾，我只好用膝盖跪在地上打扫。

尽管累，但自己很努力地在整理，心情真好！

惠子来找我玩了。

我将自己　比喻为浮萍

和朋友只是互相凝视　用内心的根交谈

好友目光闪耀 叙说着自己的梦想

她对我说了许多将来的梦想，感叹就这样不知不觉长大成人了。

唉……明天就要住院了啊。

第二次住院——名古屋保健卫生大学医院

这次的住院，主要以检查病情、注射新药以及康复治疗为主。

还有一个与第一次住院不同的地方——由于现在的我跌倒很危险，所以医生叮咛我不可以一个人外出。

上厕所时我朝窗外瞥了一眼，望见灰色的墙壁和黑色的建筑物，心情顿时变得暗淡起来。

陪同我一起的护士小姐问：“你怎么看起来这么疲倦呢？”

最近眼球老是左右移动。去脑波检查室做了检查，发现医生的腿也是有残缺的。如果我全身上下还有一处健全的地方，也应该可以像他这样工作吧？

“为什么要涂乳液呢？”我问。

“因为要做检查呀。”

真是答非所问，难道普通人的对话也是这样的吗？

同时存有身体残缺和语言残疾的我，在别人眼中应该就像个失聪儿吧？

为了更进一步详细检查，山本医生开车带我去名古屋大学附属医院。

医生叫我一直盯着前方看，再突然向右望，这时我看见红色的圆球一分为二。接下来若是再突然向左看，圆球的直径就比右边小。

右半边的运动神经障碍，果然正在不断恶化。

我在车上询问医生，这次注射新药时，会不会像上次一样感觉不适应，会不会没有效……

心里虽然最希望阿基里斯腱未来能够变得更柔软，但我却先提出语言障碍越来越严重的问题。

医生说：“语言的障碍吗？……即使发音变得越来越困难，你也一定要坚持到最后无法说话为止，听者有心的话，一定会明白你的意思。”

训练

为了配合治疗，我开始做一些力所能及的训练。

我开始练习使用拐杖，但因为右手使不上力，看起来总像要跌倒的样子；

接着，练习从椅子上站起来；

还有，如果不将膝盖打直就无法走路，但我知道其实我根本做不到的，因为一起身就晕眩；

我还尝试比如说织毛衣或者做手工艺品之类的锻炼。

住院第二十天，我再次接受身体动作的检查。

听到结果竟然“没什么变化”，我差点没晕过去！虽然后面医生补充说：“也没有恶化。”但我还是感觉很沮丧，这段时间竟然一点好转也没有……

在康复室里有许多身体不自由的大人，但和我一样的小孩很少。

我看见一个因为脑中风而半身不遂的叔叔，他咬紧牙关，跪在垫子上努力练习用膝盖站立，——我的眼泪不禁涌了下来。

“叔叔，现在还不是我该哭的时候，虽然心中的难受程度远比哭泣更强烈，但我还是暂时先将眼泪保存在心底，直到你的练习成功为止。叔叔也要加油哦！”

我用眼神对他诉说着。

为了走路，到底要付出多少精神和体力呢？一想起这个，我心里便焦急起来。

我回到房里进行手握棒针的练习。

与其说握，我的动作更近似于抓，而且抓住之后就放不开。身体已经呈现僵硬麻痹状态，无法连贯作出握紧、松开的动作。想握住这一根小小的棒针，我花了足足三十分钟的时间。

为了不让同一间病房的人觉得我的行为诡异，我唱起幼稚园时学过的歌曲：“手握紧，再松开……”

当院长和主治医师会诊的时候，都会有许多实习医生跟随在一旁。

但听到他们的对话，我心里总会很难受。

他们经常会讨论这样的话题：

其一，她的小脑线路损坏。普通人可以在无意识中作出的动作，患者则无法成功反射给大脑；

其二，时常傻笑也是一种病症之一。

院长和主治医师讲话的时候，实习医生们虽然总是很认真地聆听，但却一脸厌倦的表情；此外，看起来似乎也不大用心。

平常聊起书本上或是朋友间的趣事时，大家都会很快乐，所以我很喜欢实习医生们。但是会诊的时候，他们的表情总是那么冷漠无情，简直和平常判若两人。

不过如果不认真学习，他们就无法成为好医生了，不是吗？所以这种冷漠也是逼不得已的……

在医院除了康复治疗、检查、牙齿治疗，还可以坐着轮椅畅游医院。

我和许多患者及护士都成了好朋友。

除了做饭团给我吃的K小姐，还有那位给我哈密瓜的叔叔。一到晚上，我就会喊：“大家来房间看电视吧。”

实习护士们来我房间玩的时候，总会拿着冰激凌作为礼物。八〇〇号房的阿姨还在我桌上的花瓶里插上一朵鲜花，而真美小姐会陪我一起看童话。

大家就像亲戚一样快乐地相处在一起。

即将出院的叔叔含泪对我说：“你一定要坚持到最后一刻，亚也，加油！”

我在医院遇见了各式各样的人。

大家都说：“亚也真了不起，真佩服你！”

谢谢你们！

但我却一点都感觉不出来自己哪里了不起，因此感觉很羞愧。

虽然这只是很短的一段时间，却让我终生难忘。

毕业

临近毕业，有关残障人士该如何走进社会、就职场所的介绍等等的课程，都相当的热门。

刚进东高时，我的学习目标是将来能考上大学。

冈养二年级时，我还能够走路，因此认为起码将来还能就职。

到了三年级，一切都已经化为空谈。

××先生去了××公司；

××小姐去了职业训练所；

木藤亚也目前在家……

这就是我决定的出路。

这两年来，学校教导我“认清残障的事实，从新起点出发”。虽然痛苦，但我依然咬牙坚持下来了。

只要心中有明亮的阳光存在，无论下大雨还是刮台风，之后总会雨过天晴。

我就是怀着这种坚定的信念，一直坚持到了毕业。

如果我一直勇往直前的话，我的人生道路会有阳光出现吗？

吞噬我身体的病魔，好像要永远停留在这里，大概只有死亡才能将我从痛苦中解放出来吧？

我想利用这十二年学校生活里学到的知识，以及从老师和朋友那里得到的教诲，做一些对社会有贡献的事。

哪怕是多么微不足道的柔弱力量，我也会毫不吝啬地付出。接受大家这么多年的关照，现在是轮到我报恩的时候了。

我对于世间可以做出的贡献有多少呢？

——为了医学的进步，在死后捐献身体，将肾脏、角膜……一切还能使用的器官捐献给需要的患者们，大概只有这些了吧……

毕业典礼已经进入倒数计时。

我不想毕业！不想和大家分别！

因为我看不见下一道光芒的所在……

因为此后的我必将孤独一个人……

铃木老师不知道会不会收下以后我寄来的信，我有时候可能会想向她倾诉烦恼，希望老师不要嫌我麻烦，大人和大人之间不都是这样来往的吗？……

居家

解开一堆堆寄宿时使用的行李，我心里无比怀念，感觉自己像个老年人似的。

父母外出工作了，弟妹也分别毕业和升学，大家的生活都很有规律，家里只有自己的存在是累赘。我应该要稍微规划一下自己的生活了。

和以前一样，我为自己列下了一点点要求算做规划；

一、像“谢谢、早安”之类的基本对话一定要说；

二、说话声音要清楚；

三、要成为有主见的大人；

四、做一些训练，增强自己的体力，帮家人的忙；

五、适应家庭有规律的生活，像洗澡、吃饭等；

六、寻找出路，在非做不可的事完成之前，不可以死。

可恶！——可恶！——

我用脑袋使劲撞向枕头。

从早上八点到傍晚五点这段让人孤独的时间里，如果总是这样日复一日地无事可做，会让自己感觉更加寂寞吧。

我每天写日记、写信、看电视剧《彻子的房间》、吃饭，还有训练自己擦地板，生活上时间是自由的，尽管行动不自由。

晚饭时还好，但一到睡觉时间寂寞就再次袭来。一想到和“今天”毫无两样的“明天”又要来临，本来是跪坐姿势的我竟然直直向前倒下了，好不容易装上的义齿也折断了。

妈妈说：“亚也小姐，你声音变得越来越小了哟。这大概是因为你肺活量变小的原因，我看你还是多训练自己大力发声比较好。你白天试着大声歌唱吧，反正没有人会听见。从现在开始，你用让大家都下一跳的声音使劲喊，看看能不能大到把大家都叫过来集合。来，试试看。”

我坐在床上挺胸抬头：“喂——”

我试着喊了一声——

但音调太高，我们两人同时哈哈大笑起来。

再试一次！

“喂——”

刚喊出声，就看到妹妹和弟弟一起飞奔至二楼：“发生什么事了？”

哈！成功喽！

“以后你们如果听见亚也姐姐‘喂’的叫声，便是遇到急事了，就要赶紧过来哦！现在两位既然在这里，我就请你们大家吃点点心吧——”

听妈妈开着玩笑，大家一起笑着吃起了点心。

第三次住院

“我要拜托山本医生。”

我想在医院中治好全部的病，因为未来毕竟还要依靠身体生活……

二十岁之前，难道真的无法确定一个未来吗？不是说有志者事竟成吗？……

医生，请助我一臂之力。

虽然我一直警告自己现在可没时间哭哭啼啼了，但是，想要阻止病魔蔓延，单凭我个人的力量是绝对无法做到的。

山本医生说：“这次住院的你已经不是学生了，你要好好安心养病，知道彻底康复为止。还有，记得要努力活下去哦。只要活着，就能等到有效药物开发出来的那一天。日本的神经医学和国外相比一直落后，但是最近，已经以突飞猛进的速度向前迈出一大步了。白血病在几年前还是治不好的绝症，但现在已经出现痊愈的患者了哦！我也会努力学习，想尽一切办法只好跟亚也一样的病者。”

我听完忍不住掉下了眼泪。

但今天的泪水是喜悦的泪水。

“谢谢医生，谢谢你没有放弃我……已经住了两次院了，而且也试了新药，但病情还是没有起色。我一直担心医生是不是会对我心灰意冷，放弃治疗我了。”

满脸泪痕的我哭到说不出话，只是哽咽着拼命点头。

妈妈转过来脸背对着我，但我看见她的双肩在颤抖。

我感谢上天让我有幸遇见山本医生，每当我身心疲惫、即将溺毙的时候，她总是会驾着救命的小舟及时赶到我身边！

即使外诊的患者人满为患，医生宁可不吃饭，也会从容地听讲完话，然后给予我希望和光芒。

“只要我还身为医生，就绝不会放弃对亚也的治疗。”虽然只是短短的一句话，但其中包含的却是无比的坚定和决心……

距离毕业已经过去三个月了，我收到工作中朋友的来信，信里说他为了适应公司生活所做的努力。但三个月后的今天，我却为了治疗身体的问题，在医院里打发人生，还得从人生新的起点重新出发……

在厕所里唱了一首《玫瑰盛开时》，就当作全新一天开始的序曲吧。

现在为了增加肺活量开始练习吹口琴，口琴发出的声音真的非常好听。

琴声给我的感觉，就好像无论讨厌的事或人类生老病死这么严肃的问题，都全部被吹跑了一样。于是我暂时忘却了眼前的烦恼，沉浸在琴声里面。

今天去康复治疗室的途中，我顺便去上厕所。

但是在向马桶坐下时不小心坐了个空，整个训练裤后面都湿了。

现在已经没时间让我换新裤子，我只能这样继续训练。训练走路的时候，Y医生碰到我训练裤后方的松紧带，他似乎猜到刚才发生了什么事，便离开这里走掉了。

我被丢在平衡杠的训练场，独自进行着所谓的保护右脚的训练——就是保持脚后跟呈九十度的训练。

我在手指间夹着软泡棉，撑着平衡杠缓步向前走去，摇摇晃晃地走着……

“走路速度要再加快一点喔。”Y医生看见后说道。

“我的脚无法和上半身还有腰一起前进。如果硬要保持一致，一紧张就只剩双脚支撑地面，很容易跌倒。”

我很想说出这些话，但湿漉漉的运动裤带来的不快感，使我沉默不言，默默地训练着。

镜子

我剪头发了。

但是我没照镜子，因为讨厌看见自己青涩的样子，也不习惯露出假笑或是奇怪表情给那些想看的人。

但是，康复治疗室里却有一面大大的镜子。

“你必须看着镜子，矫治自己动作的缺点。”

这是O医生告诉我的。

我脑海里所描绘的身影，是我健康时期的普通女孩的模样，而镜子中反射的自己，样子一点都不美。

我的脊椎因为弯曲而导致上半身倾斜。

生病的事实无可避免，我只得面对。但如果要面对身体的残缺，我却无论如何都不肯屈服。

做不到的事，我真希望可以借助严格的康复治疗恢复正常，让它一一实现。

我真希望“意志”可以战胜“身体”，但却失败了。我的脸色苍白，因身体过度痛苦而松开脖子上的手。因为我的身体知道自己在自寻死路。

“注意，不要太拼命了。”

今天在厕所跌倒了，头部受了重伤。喉咙里的痰咳不出来，头也痛得厉害。

“我该不会快死掉了吧？”我心里想。

外面的闪电呈直线状态闪闪发光，其后雷鸣声轰隆响起。

我坐着轮椅去走廊打公用电话回家，接电话的是妈妈。

“亚也，等不及星期天了吧？还剩三天，你有没有想要什么东西？我有帮你洗衣服唷，啊，外面在打雷耶！”

“嗯，我听到了。”

我想……还是死了算了。

失窃

每个星期我都要亲自洗一次衣服，装了满满一大袋脏衣服，将钱包放进轮椅后面的袋子里，接着前往电梯门口，从八楼的病房到一楼，准备出发！

排队洗衣服的人很多，趁这段时间，我坐在前厅看书。

阿姨叫到我的名字了。

好，开始吧！

我把手伸向袋子里，却没有摸到钱包。可是我记得我确实放进去了，但摸索好几遍都没有找到。

后面等待的男人问：“怎么了？”

“我忘记带钱包了，你先请吧。”说完我就赶紧离开了。

我的背后没长眼睛，想象不出人们看我的表情。

掉了四百日元，还没加上钱包的价值……

妈妈，对不起……又给你添麻烦了。

养护学校的铃木老师和都筑老师一起来探望我。虽然距离毕业时间已过了四个月，但老师们还是这么关心我，很感动。

“老师，要不要躺躺我的床？”

“躺医院的床不太好吧？怎么了，我看起来很累吗？”

“没有啦，只是想要床上留一点老师的味道，这样晚上才睡得更安心。”

“……”老师听完，露出一副欲言又止的表情。

妹妹来看我了，于是我们坐着轮椅外出。阳光亮到没办法睁开眼，我的皮肤太白了，好想晒黑一点喔！

我发现一件令人惊讶的事，桃树和山椒树上竟然有秋蝉在鸣叫。

不会吧？夏天就这样过去了吗？

妹妹看起来心情不是很好，死气沉沉的，是因为面对自己的未来感到迷惑吗？我也不知道，所以有些担心她。

妹妹在精神上比我更加独立。

家里最离不开父母的，说到底还是我自己。

有一位半身不遂的电器行叔叔，到一楼的花店买了束姬百合送给我。

叔叔只有一直手能用，他只能将钱包递给花店的阿姨，让她自己从里面取出二百五十日元。

“希望它快开花。”叔叔把花交给我时对我说道。

这一瞬间，我在叔叔的脸上看到了温柔的光辉。

将逐渐盛开的百合花蕾
温柔地放在唇畔轻吻
如同妈妈亲吻刚出生的婴儿

宣告

我也快要出院了，这段时间的住院治疗还是给我带来了一些改变：

首先，与刚住院时相比，我的体重有些许增加；

其次，我现在手握平衡杠可以来回往返两次，但离日常行走的程度还很遥远；

然后，在说话时，对方询问的次数越来越多，虽说笔谈是万不得已才采用的最后手段，但现在偶尔也会有使用笔谈的时候；

最后，吃饭由定时制改为少量多餐制。

今天是出院的日子，我拼了命也要把握最后一次洗衣服的机会。凌晨四点半起床，到洗衣间时发现竟然空无一人。不用排队当然是好事，但是要把衣服从脱水机到烘干机的时候，却因为我无法站立，不管怎么努力都做不好，要是能有人帮我的忙就好了。

“妈妈，帮帮我——”

我在心里用力地呼喊，但一切只是徒劳。像这种情况，往后还会时常发生吧？

山本医生告诉我：“你的病情正在逐渐恶化，我们短时间内无法阻止它。如果想要拖延病情的发展，只得进行刺激脑细胞的训练。除此之外，别无他法。”

虽然我听完后心里很痛苦，但仍然要感谢她告诉我真相。

前方的路那么狭窄，我的出路在哪里呢？我将来该如何生存下去呢？或许未来路上会险阻不断，但我一定会向前看，不畏艰难，勇敢地活下去，绝不能失去信心跟希望。

医生很温柔地说道："你要小心感冒哦，一旦发觉呼吸困难或发烧，要立即打电话过来。记得做深呼吸的训练，为了让阿基里斯腱能伸直，你要加油哦。"

医生、同房的病友还有护士小姐们，请多多关照，或许将来还有要麻烦你们的地方。

以后的日子，也许还要麻烦很多人……

19 岁——或许已经无药可救

妹妹送我一件衬衫，作为庆祝我出院的礼物。

今天原本打算度过充实的一天，结果却只是吃饭、刷牙、上厕所、睡觉……就这样把一天的时间给混过去了。

晚上请妈妈帮我剪头发，伴随着喀嚓喀嚓的声音，我的头发越来越短了。

自己的头发样式自己却无法作主，心中的无力感已经不是靠咒骂就可以发泄了。

不过站在父母的立场想一想，妈妈也是希望我少花点时间在梳头上，才会做这种决定的。一照镜子，感觉就是典型的山本医生头。

孤独

如果能够治好病，我就可以像普通人一样走路，可以流利地说话，可以灵活地使用筷子……

我知道这些想法只是假设而已，对于我来说或许是永远无法实现的梦想。

可是我已经下定了决心……身为残障人士，往后势必一生都要背负沉重的负担，但即使再痛苦，也要顽强地活下去，决不能屈服。

在医生说"不可能治愈"的时候，我竟然希望自己的生命可以骤然消逝……我为什么会有这样的想法存在呢？

因为害怕时间对自己更可怕的折磨吗？

……

妈妈，我总是害你为我担心，但我却无法报答，对不起……

弟弟妹妹啊，本来该由姐姐为你们做的，现在却都由妈妈代替完成，请原谅我哦……

苟延残喘地过完剩下的岁月，这将是我生命的全部。

唉，我究竟该怎么办呢？

我从常年居住的二楼房间搬到一楼的日式房间了。

这是一间距离厨房、浴室、厕所都很方便，大小约六块榻榻米，家里最接近走廊的房间，打开大大的玻璃窗就是庭院，每次总能看见小黑正在朝这里张望。

小黑已经生了四个宝宝了，还没有睁开眼睛的狗宝宝，正在熟练地寻找乳房吃奶。这时候的小黑看起来真伟大呀。

今天早上，百合花的花苞盛开了。

那只小母狗就取名叫百合吧！

爱

晚上有一场相机功能说明会。

弟弟拿着化学作业，还有新买的相机到我的房间里来。

莫非是因为担心我一个人太寂寞，所以过来陪我的吗？弟弟好贴心啊。

他高高兴兴地花了两个小时说明相机的功能，然后连作业也没写就回到自己的房间去了。

临走是他还说：“明天五点起床，我们带小狗去玩丢石头的游戏吧。”

老弟，不好好写作业不行吧？

而且，小黑的宝宝好像还没有能力玩丢石头的游戏吧？

我已经感受到家人围绕在我身边满满的爱了。但是，我却无法给予家人任何爱的回馈。

既不能用流利的言语，也不能用行动表达……

我只能用尽全身力气挤出微笑，作为对大家最大的回报！

现在每天都要早睡早起！

为了要让刷牙更迅速，吃饭也不拖拖拉拉，每天的训练决不能偷懒。

这就是我唯一能回报大家所做的努力。

自我训练。

站立十次、抬臀十次、左右侧躺各十次、抬手五次、扶物站立十次、深呼吸十次然后吹口琴、然后再深呼吸三次（如果吹口琴时鼻子不呼吸，就能发出很好听的声音）；手指训练主要是做细工、织毛衣；发声训练则是朗读童话……

晚秋

蝉已停止鸣叫，和蟋蟀不知何时悄悄交换了接力棒。

早晚寒气袭人，我感觉体力和气力都衰退得异常厉害。

我还能继续活下去吗？

如果我现在就死了，都没有为大家留下任何东西。

爱——仅凭这一点而活下去的自己，是多么悲哀啊……

妈妈，像我这么丑陋的人，真的还可以继续活在这个世界上吗？

我想如果是妈妈，一定可以在我身上发现某种闪闪发亮的特质。

请引导我。请引导我。

眺望庭院，美人蕉盛开，思念着你

早上，小狗清亮的叫声让我睁开双眼，阳光透过窗户照进屋里。

我在被子里稍稍停留了一段时间，默默看着这景象。

小家伙都长大了呢！前不久还只会发出“呜呜”叫声的小狗，现在发怒的样子也很恐怖了。

一想到这些和我类似的事，我不禁苦笑起来。

我想去花店，买一束粉红色的玫瑰花；我也想去蛋糕店，买冰激凌好呢？还是买奶油蛋糕好呢？……就现场决定吧！

我还想去酒店，对脸色红通通的叔叔说：“买一瓶‘红玉牌 HONEY WINE’。”然后把它送给弟弟。

今天终于买到了《窗外的小豆豆》，完成了我的一大心愿。

愉快的工作完成后，我将贴花作品——几张裁剪成同样大小的布黏贴在木制的圆球上，悬挂起来。

我既不能灵活使用剪刀，也不能轻易完成穿针引线的动作，如果尺寸不对，这个作品就无法完成了。因此在裁剪布的时候，我的表情异常认真。

晚上正要睡觉时，突然传来“咚咚咚”的敲门声，就像星新一作品里所描述的情景那样。

“请进。”

我刚说完，门“唰”地一声打开了。一个身材娇小的女孩子走了进来——她不是别人，正是我的妹妹——理加。

“我有话要跟你说。”

不知何时，她的口气居然变得成熟起来。

“明天我要去幼儿园了。我不在家，你要乖乖在家等我回来哦。还有，小心别跌倒哦。等我回来后在跟你一起完。”

……

听完，我哭了起来。

我想消化从妈妈那里得来的爱，再转化成对他人的爱。

我喂小鸟花生，它们高高兴兴地吃光了。但当我想清理笼子而打开下方金属网罩的那一瞬间，它飞了出来，消失在外面遥远的天际。

虽然不知道自己能否在外面生存下去，也不知道外面是否有可怕的敌人存在，但它还是飞了出去。我想等它明白这一切后，它一定会回来的。

想到这里，心里不禁沮丧起来，于是我开始写信给老师和朋友们。

“帮我买那种用活页夹装着，看上去像行事历的笔记本嘛！像现在这样大学笔记本一样的簿子，哪写得出日记来啊？”

我向妈妈撒娇道。

“怎么可以心情好就写，心情不好就不写，这样太任性了。你如果不写日记，就不会清楚身体状况的恶化程度，所以必须要写哦。”妈妈这样说。

看来妈妈又教了我一种新的生活乐趣。

晚饭的时间，又被妈妈问起：“心情不好啊？”

我无言以对，人家只是肚子饿了啊。

感觉似乎得了感冒，在床上休息时，妹妹理加来探望我。

她坐在枕畔，用彩色笔在我的枕套上面画了一只兔子。

大小和真的兔子一样，身上还画了三四处小圆圈，那大概是打算画兔子身上的斑点吧？

“我想你晚上一个人睡觉会感到寂寞，送你一个朋友吧。”

……理加的温柔，让我又感动得哭了起来。

今早的报纸上，记载了一个坐电动轮椅的残障人士通过了函授教育，并花费二十年的时间取得手表修理资格的故事。

而我真是长不大。

我的心灵也已经停止成长了吧？

还有我能做的工作吗？

弟弟说没有，我也对自己的能力怀疑了。

但其实也并非什么事都不能做。

现在能做的事情，似乎只有贴花和写作之类的吧？不过即使没有正式工作，我也可以擦地板，刷洗榻榻米，帮上妈妈一点忙。

本来想继续做贴花的工作，结果却和妹妹玩了起来。

这期间，妈妈在帮我打扫房间。

我把脏东西就那样原封不动地放置不管，就好象动物一样。

妈妈帮我把黏在地板上的头发通通清理干净了，真感谢妈妈。

不过打扫的过分干净的话，反而会使我安不下心来。

很想知道妈妈到底是怀着什么样的心情帮我打扫房间的？为了照顾麻烦的孩子，难得的休假就这么匆匆的过了半天……

“好无聊喔。”今天妹妹对我说道。

我问：“对亚湖来说，什么事情才算有趣？”

“那亚也姐姐觉得什么是有趣的事？”她反问我。

“没有……”

“好无聊哦。”

……

我在二楼练习抓着椅子站立，然后试着松开双手。

但是身体摇摇晃晃的，连五分钟也站不稳，如此拼命练习却不能成功，为什么？弟弟看见也说：“好可怜。”

外面已经天黑了，明亮的电视画面照亮了弟弟的脸。

我想到某个宽广的地方。

我讨厌狭窄的地方。

那会让我感觉受到强烈的压迫。

外面太冷不能出门。

我害怕一味思考死亡的未来。

我不能活动。

可是我想活下去。

不能动，就不能赚钱，也不能做对他人有用的事。

但我还是想继续活下去。

希望你们明白。

妹妹理加在面包上涂了厚厚的一层果酱。

吃的时候，果酱啪嗒掉了一大块在地上。

“真浪费。”我心里暗想。

妈妈却说：“真可惜。”然后便开始打扫掉在地上的果酱。

我们的心情，为什么会有这样的差异？……

我试着从椅子上站起来，但最终失败了，篮子里的橘子因为我的动作而掉了一地。

此时我的心情也和妈妈一样了：真可惜啊。

残酷

今天被外人无情的言语伤害了。

“××要是不乖乖听话做个好孩子，将来长大就会变成那样哦。”

去医院复诊时，我差点在厕所里跌倒，幸好妈妈及时伸手扶住了我。正当我死命抓住妈妈的肩膀时，旁边站着一个身穿红色格纹衣服、看上去约三十岁左右的阿姨正在对一个小男孩悄悄地说。

我心里感到既伤心又委屈。

“用那种话教育小孩子的人，等自己将来年纪大了，行动也变得不方便时，一定也会被孩子说‘不是个称职的妈妈。’这种错误的教育方式，迟早也会报应到她自己身上的。”

妈妈安慰着我。

我想，以后还会碰到很多像今天这样的情形吧？

我回答妈妈：“当小孩遇见和自己不同的人，就会像看到珍稀动物一样瞪大眼睛观察，这本来是无可厚非的事；然而，大人却把我当作反面教材教育小孩子，这还是第一次遇到呢……”

或许是担心我白天一个人在家太寂寞，家里又养了一只猫咪。

我们很快就混熟了，它在被子和桌炉之间钻进钻出，有时候还会跳到我的膝盖上，非常可爱。

妹妹抱起它，可能是因为搂得太紧，它很快就挣脱跑开了。妹妹越想抓住它放到自己的膝盖上，猫咪就越不配合，表情越显得不屑一顾。

恼羞成怒的妹妹开始打起猫咪。

“不可以打猫咪。”

听到我的斥责，妹妹一动不动地紧盯着我，轻轻打了我一下，好像我是猫咪的代替品。

“喂！”

我一副怒不可遏的样子。

“亚也姐姐生气了，她生气了！”

妹妹突然惊天动地大声叫了起来。

“我不管你了啦。”

妹妹跑去跟妈妈打小报告，但是我十九岁五个月，妹妹五岁七个月。

我过着老人一般的生活。

不再年轻，没有活力、没有生机、没有目标……

拥有的只剩下逐渐衰弱的身体而已。

有时想想，为什么非得活着不可呢？但矛盾的是，我又想活下去。

对于我来说，快乐的事似乎只有吃饭、读书、写作……仅此而已。但是对于其他十九岁的人来说，所谓快乐又是怎样的呢？

医生在上次复诊时对我说，明年长大一岁后还要再住院治疗。但我觉得病情只是一味持续恶化，而无一点康复的征兆。

想到这些，除了哭我也没有其他可做的了。难道我的人生只能在黑暗中徘徊打转吗？

可恶！十九岁怎么样，二十岁怎么样？为何不能尝试着用自己的力量开辟属于自己的人生道路呢？

只要我一哭，大家就会变得相当紧张。

因为我一哭就会鼻塞、头痛，还会使身体疲惫不堪。

既然如此，为什么我还哭呢？

反正无论是工作还是兴趣，我都没有可追求的目标。

无法关爱他人，甚至无法凭自己的力量站立，每天只会流泪，只会哭泣。

望着镜子反射出自己哭泣的脸，你为什么要哭呢？

午饭吃的是某牌子标榜“倒入热水，只需三分钟”的泡面。

如果喝汤的速度不放慢，很容易被噎到而窒息。这种生活真的好痛苦，如果没有任何人在我身边，一旦碰到窒息的情况，死神很快就会夺走我的生命。

记得在冈养寄宿时，学姐知佳因为患有小儿麻痹而肌肉萎缩，浑身无力，只能用吞咽的方式喝汤，而池口则是使用吸管喝汤。

怎么样才能一滴不漏地把汤送到嘴里啊？

莫非是负责吞咽的肌肉力量衰退了吗？

我试着把唇边当成重点，以小酒盅喝酒的方式，一点一滴的喝下去。结果竟然一滴也没有漏出来，很开心。

另外还有一个令我开心的技巧。

以前理所当然的事现在竟然做不到了——最近我总是在去厕所的途中就尿裤子，感觉很丢脸。如果有尿意才准备去，那一定会来不及。明白原因后，我决定以后提前去上厕所，这样一来，想必尿裤子的情形就会大大减少了。

有了对策后我心里很高兴，虽然很想告诉别人，但这种事实在是难以启齿啊！

所以我决定记在本子上，独享喜悦。

同学会

五位老师再加上学生和家长共十七人，大家一起去日式料理店“田舍”聚餐。

大家看上去气色都不错，真好。

吃饭前，大家都站在被太阳晒得暖烘烘的走廊上聊天，只剩下我一个人待在里面。

铃木老师过来盘腿坐在我旁边，这样，两个人的眼睛就可以处于同一水平线上了。然后老师将手帕——据说是新加坡带回来的特产——当作礼物送给我。

老师的眼睛仍然像大象的眼睛一样温柔。

而小洋用挣来的薪水买了大桥照子的《小樱桃和爱因斯坦》送给我。

大家一边吃着美味的料理，一边愉快地聊天。

“难得可以吃一次日本料理，还能和大家碰面，果然还是活着比较好吧？”妈妈说。

“嗯，还是活着好。”我肯定地回答。

如果有一个人一天只能说一两句话，这种人还能大言不惭地说自己能在社会中生活吗？而我，现在正逐渐

变成这种人。

如果有个人无法独立做任何事，没有别人帮助就无法生活下去，这个人能大言不惭地说自己可以在社会中

生活吗？而那个矛盾的人，就是我。

好想成为对他人有用的人—→为了不给别人添麻烦，我用尽全力地完成自己力所能及的事—→没有他人帮助就无法继续活下去—→活着只是大家沉重的负担……这就是我的生存方程式！

下雪了。

因为石油暖炉会刺激喉咙，所以家里单独给我的房间装了电气炉。但天真的很冷，电气炉已经调到最热，我也将双腿伸入桌炉中，还是感觉阵阵寒气袭人。过年期间开始读住井寓的《没有桥的河流》，不知不觉间一口气看了五本，就连做梦都沉溺其中不能自拔，这样连平常该做的日常训练也荒废了。

气温很低，我离开房间来到走廊，冻得直打哆嗦。为了防止感冒引起更严重的病症，我穿上半棉半貂皮的大衣，可是，仍然担心身体会被冻成冰块。

实在是太冷了，所以我决定在自己的房间里吃晚餐。

家人帮我把饭菜拿到房间内，虽然一个人吃饭感觉很寂寞，但弟弟和妹妹经常过来陪我一起吃饭。

只是，我讨厌吃饭和睡觉都在同一个地方进行。

车祸

亚湖骑脚踏车放学回家的路中，撞上一辆突然紧急刹车的车子，现在已经被救护车送进了医院。结果如何现在还无法得知，应该不会有事吧？……我唯一能做的事只有祈祷而已。

妈妈从医院回来了。她告诉我们亚湖右大腿两处骨折引起肌肉肿胀，要动手术，还告诉我亚湖强忍巨痛对她说：“妈妈，对不起。”

“还好没伤到头部，真是上天保佑。”妈妈平心静气地说。

不过，或许是我的心里作用吧，突然感觉妈妈的身影看起来消瘦了许多。

“带我去医院。”我央求道。

“等亚湖动完手术露出笑容再去吧，亚也现在去了又会哭，亚湖的伤口也会跟着痛。在等等吧，很快就结束了。”

啊……我真想飞过去对她说：加油啊！

弟弟放学后去医院探望妹妹了，可是他回来后却什么也不告诉我，莫非亚湖的病情很严重吗？我虽然很想吃甜纳豆，但在亚湖康复前还是先忍耐一下吧。亚湖……你要加油啊。

妈妈不要紧吧？我躺在床上翻来覆去难以入眠。

“我心里很急又很害怕，可是却什么也帮不上忙。”我对妈妈说。

“你别再跌倒受伤就好，这就是对我最大的帮助了。”

——真是一点忙也帮不上啊。

我心里虽然这样暗想，但听后还是用力点了点头。

“我明白了。只要我能够不哭，就可以去见亚湖了吗？我会努力不哭的，到时候一定要带我去喔。”我央求妈妈说。

妹妹理加突然说：“我想死。”

光是听到死这个字，就足以让我变得一本正经起来了。

我一面吓唬她：“很痛哦！”但又接着说：“好啊。”接下来，我又马上说：“死掉的话，就再也不能郊游了。”

她听后赶紧改口说：“不要——那我不要死了。”

从她口中虽然说不出什么意义重大的话，但我却不知道为什么一直很在意她所说的话。

小草因为春风的吹拂开始发芽了。或许是天冷是一直没有活动的缘故，右腿阿基里斯腱好像变得更加僵硬，就连坐下都感觉很困难，这让我因此罹患了ＷＣ恐惧症。

我的肩膀越来越僵硬，明明很热却无法流汗，这让我的心情每天都很低落。我舌头的运动状况也开始变得不佳，就连冰激凌都没办法舔。说话变得越来越困难，跟这个也有关系吗？

山口小姐的弟弟买了一辆车，很意外地邀我一起乘车去兜风。春天的天空是那么明朗，荠菜、莲花、蒲公英，还有早早盛开的三叶草都是那么美丽。我好想做一个花环，但想到自己无法独立行走，又不愿依赖别人，只好打消了这个念头。

水沟里单独生长出一颗紫苜蓿，我担心它突然折断掉落到水沟里，所以一直留意观看。不过没问题，它有着很有力很牢靠的根。

我不禁感叹——植物只要有支撑点，力量竟然会变得如此强大。

回家途中顺道去山口小姐家听她弹吉他，现场感超赞！听说她正在组建一个乐团，还缺少很多设备，她说："没有钱万事不能。"

但我却认为："没有健康，万事不能。"

她不了解，这件事比赚钱难多了。

妈妈，我不能走路了

婴儿刚出生八个月就会坐，十个月就会站，一岁多一点就会走路了。

曾经会走路的我，现在正像婴儿一样练习，但每天却几乎总处于打坐状态！很明显，我一直在退化。

搞不好哪一天，我就会突然瘫痪……

只要忍耐，就真的会有结果吗？

一年前的我能够站立，也能够说话，还能够笑出声来。

但现在即使咬牙切齿也不能说话、用力皱眉闭眼也笑不出声来，也已经无法走路了。

"妈妈，我已经不能走路了。即使抓着东西，也无法站立了。"

我含着泪写下这行字，打开房间里的窗户往外递了出去。

我不想被妈妈看见自己现在的模样，也不想看见妈妈伤心的表情，也是赶紧关上窗户。

我爬着去厕所，那里距离我的房间只有三公尺远。走廊里的寒气逼人，我的脚心和手心一样柔软无力，但手指却如同膝盖一样的僵硬。虽然这样爬真的很难看，但我却无能为力，因为这是我仅存的移动方式……

我感觉到后面有人，回头一望——妈妈正站在那里。

我一句话也说不出来……任凭眼泪掉在地板上……压抑已久的情绪此时全部释放出来，我用尽全身力气号啕大哭起来。

妈妈紧紧抱住我，让我一次好好地哭个痛快。

妈妈的膝盖被我的泪水浸湿了，妈妈的泪水也湿润了我的发际。

"……亚也，妈妈知道你很难过，但还是要加有哦。妈妈会一直陪在你身边的。来，别把屁股冻坏了，快回房间去吧。妈妈还有足够的力气背你，即使遇到火灾或地震都会第一个去救你，不要担心，好好睡吧，别想那些多余的事情了。"妈妈说完，便抱着我回到自己的房间。

我终于变成了一个只会哭哭啼啼的人。

强烈的自卑感在我的心中不断生长。

这就是残疾给我的礼物吧。

但我还是想继续活下去。

因为没办法自杀，我只能苟延残喘地继续活下去，这样的说法，让我感觉很恐怖。

我哭到满脸都是皱纹，看起来不成人形。我面对镜子修正表情，却突然莫名其妙地怪笑起来。

活下去

在蓝色天空下尽情地呼吸

薄荷糖般的微风，悄悄抚摸我的脸颊

你清澈的双眸，映出雪白的云朵
那是一场最美丽的梦境
勇于面向蓝天，想象自己凌空飞行
靛蓝色的羽衣，将我轻轻包裹
不去思考自己的容貌多么丑陋，只要坚信天生我材必有用
我该何去何从？
我只能一个人暗自哭泣
无论走到那里，笔记本都是我永远的朋友
虽然不能给予我任何解答
但书写心事就能让心情变得愉快起来
我一直在找寻拯救自己的那双手
但是我找不到，也碰不着
我向黑暗发出怒吼，却只得到自己的回音
从猩猩进化成人类，需要经过一段很漫长的时光，但想不到退化却是如此迅速……

白天，不喜欢一个人呆在家里。

我快要无法说话了，只好大声朗读课本做发音练习，并深呼吸五次、抬头十次。

“你一个人在家的时候很危险，所以千万不要轻举妄动哦！不然看不见你我会很担心的。”

想起妈妈说的话，我的行动不由自主地变得消极起来。实际上，上次跌倒摔肿嘴唇还有折断门牙，已经是很久很久以前的事了。

纯子母女担心我一个人在家出问题，经常来找我玩;隔壁的阿姨，也时常会过来探望我，但是我心中仍然感觉空荡荡的。

每天没有目标，过的异常难受。

只是在脑子里一味的胡思乱想一些事情，却没有实际行动。

这种生活究竟要持续到什么时候？……

我不想给妈妈添麻烦，可是除了她之外，又有谁能帮我一把呢？……

现在我连单独洗澡也会有危险,所以每当这个时候,妈妈和妹妹就会身穿短裤进来帮我。

亚湖帮我洗后背和头发。

因为我的右手已经无法向上抬起，肩关节似乎也变得更僵硬了。

To Dr.Yamamoto（致山本医生）
医生曾经对我说：“与其一味怀念失去的东西，不如好好珍惜现在还拥有的事物。”
总有一天光明会来临，枯树也会萌芽……
所以要怀着希望去开拓未来，站起来，加油，加油啊……
这就是我的加油口号！
“即使再怎么遗憾也不可能回到从前。比起失去的东西，你应该更努力去发挥运用仅剩的能力。”我最信任的医生这样告诉我。
加油，我一定要努力。
我发誓，我绝不半途而废……
外面下起雨了。
如果能像天气这样多好啊，可以随意地反复无常……
生命不也正是这样吗？不努力活下去可不行啊……

内容乱七八糟，
脑子里面乱哄哄，
字写得龙飞凤舞，
乱糟糟的一无是处，
我到底留下了什么？

我梦见全家人一起外出旅行，而我却因为坐轮椅而不能去。

“你们去就好了，我留下来看家。”我微笑着说道。

从今往后，这种事还会不断增加，现实就是如此，在难过也无济于事。

界限

人们经常说梅雨季对病人而言不是什么好季节，这句话的确属实。我从台阶上跌了下去，身体状况越来越恶劣。

我开始拉肚子、体弱衰弱，是脱水了吗？

现在腰部软弱无力，饮食变得困难。

跌倒让我的嘴唇流出血来。

看文字和东西也变得模模糊糊，对不准焦点。

冈养邀我去参加“宿舍节”的派对，然而我根本没有去的力气，想不到病情发展竟然如此迅速。

一连几天，我甚至连字都写不出来了。

或许，我已经回天乏术了。

现在我已经无法灵活地使用原子笔了，希望这可以作为我写不出字的理由。

20岁——不愿输给病魔

在厕所里跌倒

妈妈帮我买了蛋糕，可是我没有吃的心情，整天下来几乎都在睡觉。我想想长期这样可不行，于是赶紧开始在床上做起仰卧起坐来，可是才做了一下便无法继续下去。

明天开始就是暑假了。妈妈嘱咐弟弟和妹妹不可以一起外出。

这样虽然我放心多了，但是给大家添麻烦，真的很抱歉。

我会努力加油早日康复健康，你们一定要原谅我哦。

去厕所的时候，都是妈妈或妹妹帮我脱下裤子，再帮我做到马桶上，然后到外面等着。那天上完厕所后，我歪歪扭扭地想要起身，没等站直就“扑通”摔倒了。我不知道被什么东西割伤了，手指一直在流血，看着看着，我就这样昏了过去。

不知过了多久才醒来，发现自己躺在床上，模模糊糊看见妈妈、弟弟、妹妹们都在旁边，随即又昏睡了过去。

感觉妈妈的声音好像是从很遥远的地方传了过来：“你只是血压太低所以没有站稳，别担心了，好好睡一觉吧。”

厕所里装了足足有七公斤重的马桶。据说，那是从名古屋残障用品专卖店所挑选出来的最安全的一种。

因为长期卧床，为了避免引起褥疮，所以在床上铺了压力平衡垫；为保持床铺的整洁，就连尿布也用上了。

小课桌旁放置着笔记用具、笔记本和便条纸等物品，所有的东西都在我伸手可及的范围内，而桌子上还放着一个摇晃就能发出极大声响的大铃铛。

近来大部分的时间都是躺在床上昏睡度过的，就连一日三餐也因为吞咽能力越来越差，为防止食道堵塞只能以最少量摄取。

早饭刚吃完不到一小时，就又要吃午饭了——因为我进食实在很缓慢。每天吃饭、睡觉、排泄，然后一天就此结束，而且这其中的一切都要麻烦家人帮忙……

病情继续恶化的话，恐怕我都无法在家生活了，也许现在距离那样的日子仅仅一步之遥。

而我……已经放弃恢复健康这种异想天开的想法了。

寻找医院

我和妈妈一起去名古屋保健卫生大学附属医院。

坐在副驾驶座上的我一路保持昏睡状态，直至抵达医院还是迷迷糊糊的。

妈妈说："只要医院肯让你住院，就不会有大问题了。放心，你只是因为中暑罢了，只要耐心等到体温降下来就好。亚也是出名的'努力专家'，事情一定会有转机的喔。"

话虽这么说，但我感觉这次或许真的是回天乏术了。因为我几乎全无力气，甚至连思考的能力都没有，这时候还说什么奋斗就有点自不量力了。我虽然不想输给病魔，但是病魔实在太强大了……

"这次不能像平常一样在大厅排队等待一段时间了。因为她衰弱得很厉害，所以希望你们能把她当作急诊病患尽快采取急救措施。如果其他患者有意见，麻烦你们帮忙说明一下这个孩子的状况，请他们能谅解……"

为了不让躺在担架上的我听见谈话内容，妈妈拦住匆匆赶来的护士，小声地跟她商量。

"请稍等，我去问一下山本医生。"护士说完便进了急诊室，紧接着，山本医生就出现在我面前。

"亚也，好久不见了。等很久了吧？"

山本医生说完，便和我握了手。

"啊……我总算是得救了。我如果真的就这样死掉实在太不甘心了，至少再让我写一篇文章，我才能死而无憾……"

关键时刻，又是山本医生及时伸出手援救了我。

一想到这里，我的眼泪不禁涌出眼眶，妈妈也哭了出来。

因为山本医生每个月都要去知立市的秋田医院看诊两次，商量的结果，最后决定让我们转院到那里去。

"病床申请手续办好后就赶紧住院吧，越快越好，在这之前稍微忍耐一下哦，之后亚也就可以在我目光所及的地方好好养病了。"

医生的话着实让我松了口气。

我的上嘴唇因为频繁跌倒已经严重变形，无法和下唇吻合。饮食越来越困难。

请给我舒缓喉咙紧张的药物

我把在家就写好的纸条递给医生。

诊察结束后，我又在车上度过两个小时才回到家。

"想吃什么，能吃什么，不管是什么你都可以尽管要求，以为你一定要好好保存体力。说吧，想吃点什么？"妈妈问我道。

"想吃烤蛋糕。"

听我这么一说，妈妈喜上眉梢："哈哈，这可是亚湖的拿手点心哦。亚湖，你姐姐说她想吃烤蛋糕耶！"

亚湖听后笑道："明天我做最好的给你吃，要好好享受喔！"

话刚说完，早已疲累不堪的我又立刻昏睡过去。

妈妈一个人去了秋田医院。她想亲自去看看那是一家什么样的医院，然后和医生好好谈谈，再回来和躺在床上的我说明情况。

妹妹由于听妈妈说起我又要住院，早已帮我将行李准备完毕了。

住院，聘请看护

我们决定住进秋田医院。

因为是不太熟悉的医院，所以我有点紧张。

妈妈请了一位小个子的看护阿姨来照顾我在医院的生活。

“我是亚也，请多关照。”

我小声地说道。

妈妈仔细地将我的病情及身体无法自由活动的事说明给她听，但要短时间内全部让她明白，似乎有点难度。

语言的障碍越来越严重，为了让我将说不清的话充分表达出来，妈妈特地买了块塑料小黑板。

我舌头的活动也变得相当困难，食物只能舔着吃，进食的方式看起来好肮脏，连我自己都觉得难为情。

不能清楚表达自己的想法，好难受。

最该振作起来的应该是我自己，但我却是那样懦弱……

妈妈，我到底是为何而生存呢？

我觉得头昏眼花。只能哭丧着脸，瞪大眼睛，凝视着前方。

窗外的树枝上有鸽子的小窝。小鸽子长大了，好开心呀。

看护阿姨让我坐在轮椅上，推着我去第一病房大楼。

怎么……竟然又得在马桶上方便啊。

康复治疗的时候，我抓着杆子练习站立，但眼睛却不自觉地闭了起来。关键时刻虽然不应该临阵脱逃，但是只要一想到可能会跌倒，我的身体就不自觉地变得僵硬起来。

我正积极寻找自己还能够做的事，并且彻底实行。这样的话，晚上就不会只是一味的昏睡了……

无法及时将意识传达给动作，排尿总是比想法快了一步。

“在晚上使用尿袋好吗？”妈妈建议道。

妈妈会这样说，是听说看护阿姨会因为睡眠不足而过度疲劳。

“不要，我知道自己什么时候要去厕所啦。我会提前通知的，我不要用尿袋！”我说完哭了起来。

“好了好了，那我们不用尿袋了，别哭，别哭。”看护阿姨温柔地安慰我。

早上在走廊遇见了院长先生。
“早安，小朋友，身体感觉如何了？”他对我这样说道。
等我笑着努力张圆双唇，说出“早……安……唷……”之后，院长早已不知去向，真是大忙人呀。

我现在只摆得出哭丧脸的表情了——这样绝对不行啊！
而且有时候，我的手脚在半夜会因为紧张而变得僵硬。每当这个时侯，看护阿姨就急忙起来帮我按摩。

大家越来越难以听懂从我嘴里说出来的话了。这总是会让我打动肝火，然后便开始哭闹。
可是大家听不懂还不是因为自己说不清楚？都是自己不好，我凭什么发火呢？看护阿姨，对不起。

天气真好，真相站起来，真想说说话。

写的字变得漂亮了，吃饭的速度也有所进步，而且也不会没到马桶就尿出来了——这些都归功于看护阿姨不停鼓励我的关系。
如果再多注意调养，或许有可能回复到接近以往正常生活的情况。在我活下去的同时，一定要为他人着想。
我和看护阿姨约定：下次见到山本医生前，我要自己坐轮椅。
望着蓝色的天空——快看，大乌龟！天空的透明让我感觉自己仿佛身陷其中。

ナ行、ダ行的音也发不出来了。
カ、サ、タ、ハ四行的发音也愈显困难。
能说的话还剩下多少呢？
我无论如何也要设法克服。再接再厉！绝不输给病魔！
午饭吃的是看护阿姨买给我的煎饼烧，我们一人吃了一半，还有好吃的米粉。

今天发烧，没有力气说话，身体也很虚弱。
我睡了整整一天，看护阿姨忧心的表情映在我眼里。
看护阿姨小霞带我去医院里的咖啡店，用汤匙舀柠檬汽水给我喝。
本以为这辈子再也来不了这种地方了……现在很开心。

看护阿姨的手上出现了裂纹。
看起来好像很痛的样子。
对不起，都是我晚上自己无法掌握好上厕所的时间，害得看护阿姨得帮我洗尿布……

中日龙队赢了！为什么我们的餐饮里会有庆祝的红饭和茶碗蒸呢？难道院长先生跟厨师是他们的球迷吗？
我想试着凭自己的力量站起来，刚要起身就感觉摇晃得很厉害，似乎随时都有可能跌倒，好害怕喔。
还好有看护阿姨过来帮我。
早上不小心误饮了不能喝的东西。好可怕，气味那么刺鼻的东西都闻不出来，真的咽下去搞不好真会送命。

看护阿姨推我去厕所的时候，发现花瓶里的大波斯菊盛开得好漂亮。我们两个人短暂停留了一会儿，看着这么美丽的花，忍不住摘一朵准备插在自己房间的花瓶里，不好意思哦。

山本医生训诫我："你都给看护阿姨惯坏了，要赶快找一些力所能及的事情做哦。"

看来以后再也不能因为起床时间越来越晚而暗自欣喜了。

今天开始练习按电钮吧！

可以走路了！

我苦苦哀求看护阿姨带我去公园。我想玩"推土游戏"。我试着将脚插进土里，然后从轮椅的脚架上迅速起身站到地面，这种凉凉的感觉真好！

我拼命练习按电钮。

也拼命地练习翻身及靠膝盖站立，作为自己的康复治疗。

看护阿姨被我的努力感动并为我加油，还帮我买了运动裤和上衣。我要……更加努力加油……

过年时很想回家，但透过语言能表达清楚吗？如果说不清楚的话，又该如何表达才好呢？虽然心里考虑很多，但还是想要回家。

大波斯菊又开花了。

看护阿姨去过我的康复室后，哭着对我说："你好努力啊。"

于是某天看护阿姨告诉妈妈："去看一下亚也吧，她在拼命练习呢。"

但是妈妈却说："就是因为她太辛苦，所以我才不忍心去看……"

然后妈妈告诉我："亚也真的很坚强，回家一起过年吧。"

真好——真的可以回家过年了……

我在不知不觉中大便失禁了。

"看护阿姨，对不起。"

"没办法喽，谁叫这是我的工作呢。"

忍耐真的是件很辛苦的事情吧？

今天早餐吃的是火腿。好久没吃火腿，感觉味道比过去更加可口了。

我想对看护阿姨表达我感激的心情，但是我该如何做才好呢？

我没有钱，买不了东西，唯一可以做的大概只有早日康复，报答看护阿姨对我无微不至的照顾。

一定要等我哦，亚也会努力的！

拼命活过现在

再过十年……光是想想就感觉很恐怖。

所以我只能拼命活在当下。

只是为了活下去，我就用尽了全力。

年纪轻轻却无法动弹，陷入如此的困境让我好焦急……

但是身为患者，还是要记得保养身体才是第一位的。

我的所思所想所写所做，只为你一个人

紧握两只手，感谢之情难以言喻
回忆，病床……
（注：下文因字迹凌乱而无法辨认）

身体越来越虚弱的同时，身为女性的生理功能也逐渐丧失。
月经六个月才来一次，如此看来，身体康复更遥遥无期了吧？

从病房抬头仰望蓝色的天空　努力祈祷　请赐予我希望

谢、谢……
如果没有看护阿姨……
不行，我不能老依赖别人的帮助生活下去！
翻身、清洁下半身、穿衣服、脱衣服、吃饭、坐、立……全部都是。
妈妈不是我一个人的妈妈，还必须照顾弟弟妹妹，也必须工作。
但看护阿姨却为了我一个人而和我生活在一起。
她做我最喜欢吃的乌龙面和甜饼，为了使我可以早日康复回家而无微不至地照顾我。当看护阿姨的儿子结婚时，她还拿新娘亲手做的料理给我吃，也拿孙子的照片给我看……这样说来，我得到的应该是看护阿姨一家人无微不至的照顾才对。
无法说话的我只能说一句短短的“谢——谢——你——们”，表达我发自内心的感激。然而，其实我内心还有许许多多的话想说，还有许许多多的喜悦的心情传达出来——

人们都有各自不同的烦恼
一味回忆过去流下眼泪可不好
现实太过残酷太过严峻
连梦想都不愿意给我
一想到未来，我忍不住流下别离的眼泪
……

21 岁——生命的极限

（母亲·木藤潮香）

记得那一天——
“亚也的妈妈，请赶快到医院来！”
在公司接到从医院打来的电话，我甚至已经不记得我是从哪里走、怎么走的，只是迅速慌慌张张地赶到医院。

当我赶到病房的时候，医生坐在床沿，一大群护士将亚也围在中间。
“怎么了？”
咻——咻——
亚也的呼吸听起来很微弱，但是看到我过来，亚也的脸上露出了微笑。
“啊……还好，还好你还活着……”
我不由自主地抱住她。

据医生说，同房的患者发觉亚也喉咙中有痰咳不出来，感觉好像很痛苦，于是急忙通知护士，采取急救措施才救回她一命。

发烧、喝错东西……即使是常人眼中多么微不足道的小事，随着病情的不断恶化，这些都足以使亚也致命。

近来亚也的文字写得异常凌乱，也已经几乎无法辨认。

但是，她为了生存而写作的气魄丝毫没有衰弱。

她用尽力气以无法随心所欲地用手握住签字笔的状态，继续在塑胶小黑板上书写。

现在，即使连写字都做不到了，但是亚也仍然顽强地和病魔周旋。

……

时至今日，她也一定在心中继续写作吧……

致持续与病魔抗争的亚也

关于亚也

藤田保健卫生大学　神经内科副教授　山本纩子

（现任同大学教授）

前言

九月下旬的某个星期三下午，正当外诊病人络绎不绝，无论是患者或医生都感到疲惫不堪的时候，我突然接到亚也妈妈打来的电话。据说亚也常年以来写下的日记现在正准备出版，想拜托身为主治医生的我，针对病情及与亚也之间的交流过程写篇文章。

对我而言，无论是鼓励亚也坚持写日记或是建议编辑成书，我总是苦恼帮不上任何的忙，如今听说日记即将结集出版，我的心中甚感安慰。此时此刻，为了已经无法自己起床，只能躺在床上依靠他人吃饭、穿衣的爱女，亚也的妈妈当然希望新书的出版能够越快越好。从下午的谈话内容中，我已经充分感受到这种心情。但我还想说，和亚也的相遇，使身为医生的我，也有了巨大的进步与成长。如今回首往事，昔日的情景再次浮上心头，这是让我整理心底思绪的最好机会。

对于普通读者而言，想要彻底了解亚也这种“命中注定”的疾病——“脊髓小脑萎缩症”的全部，难度很大。然而这种病，却是读者了解亚也生存方式的关键所在。

关于亚也所患的“脊髓小脑萎缩症”

人的脑内有约一百四十亿个神经细胞，支援神经细胞的细胞数量则为其十倍。换句话说，人的生命完全凭借各个组织的神经细胞来维持活动。

所谓脊髓小脑萎缩症，指的是这些组织里的神经细胞反射性进入体内，形成障碍，使负责掌管速度及平衡运动的小脑、脑干和脊髓里的神经细胞产生变化，最终完全消失。细胞为何会突然消失？迄今原因不明。根据全国的统计，日本约有一千多名患者罹患此症，但实际患者数量据说是这个数字的二到三倍。

病症最初，多数患者会感觉自己的身体有点摇晃。“大概是太累了”、“难道是贫血？”伴随着人们的自行推测，身体则会逐渐变得无法直立行走，常被人说成是：“喝醉了吗？”。随后陆续发生头晕、目眩、看物体时有重影、舌头运动不灵活、说话困难、没来得及去厕所前排尿，或刚排尿完毕又感觉尿意未尽等等症状。更有甚者，站立过急，竟然导致血压剧烈下降而晕厥——这些都可视为病症的开始。

发病过程

摇晃的感觉越来严重,走路无法支撑身体，更进一步恶化的话，甚至无法凭借自己的力量站立。说话时发音会越来越含糊，音韵变调，让他人不知所言；手指无法随心所欲地活动，写字将会变得越加困难，即使写出来，他人也无法辨认；吃饭时无法使用筷子，即使改用汤匙，也无法将食物准确放入口中；即使让他人喂食，吞咽过程也需要耗费很长一段时间；遇到病情突然恶化时，就连几粒米饭都有可能堵塞喉咙。

虽说病情进展速度因人而异，但绝对会更加恶化却是不争的事实。最后只能陷入每天躺在床上昏睡的状态。因为褥疮化脓、吞饮方法不当而堵塞气管、异物通过气管进入体内引发肺炎、排尿不净而使膀胱内堆积细菌引发膀胱炎、肾炎等状况，五到十年内死亡的患者数不胜数。

没有治疗方法吗？

由于病因不明，这种病症的治疗方法目前还处于摸索阶段。虽然现在已经开发出暂时抑制病情恶化，或者使恶化速度稍微减慢的药物，但这些药物只在服用初期略显效果，长期服用则疗效甚微。

此外，伴随近年来遗传基因学的发展，若病情起源于遗传基因，一旦发觉使病情恶化的异常基因染色体，就可以使用健康的遗传基因，置换引发病状的遗传基因，这个理想的实现，只是时间问题而已。但改变遗传基因所引发的医学伦理争议尚在白热化阶段，在这段期间的争论只会使患者与家属等相关当事人更加悲痛。

因此，指导患者坚持不懈地运动训练，努力不使体内肌肉萎缩，力所能及做好自己周边及分内的工作，是目前看来唯一且最具效果的治疗方法。

如何将病情告诉患者

对相关专业医生而言，针对这种病症作出诊断并非难事。然而，他们所烦恼的是如何向患者及其家属解释该病症。

明知病情正在逐渐恶化，目前暂无治疗方法；然而为使患者鼓起勇气，嘴上却仍要帮他们打气："放心吧，一定能治好。"按理说，医生应该告知患者家属一定程度的真实情况，但也有些医生，并不告知患者家属无法治愈、病情正在恶化等事实。更有甚者，有些医生在束手无策之余，竟然直截了当地告知患者及其家属：此为迄今为止尚无治疗方法的绝症。

我则是对患者说明："这种病治疗很难，而且还有继续恶化的可能性，现在医学界正在尝试开发各种可能具有效果的药物。"然后再进一步详细说明："可以根据患者现状，去推断距离无法行走大概还有多少年；如果只能坐着活动手脚，应该如何训练，坚持到何时为止……

如此说明之下，患者及其家属虽然一时之间打击太大而无法接受，但不久后即可调整心态、转变情绪，思考崭新的生活；在不放弃正常社会生活的前提下，积极配合治疗。然而，听完我的说明，为求比"能治好"更令人放心的诊断，四处找寻完善医院而再也不登门的患者也大有人在。我虽然曾因为不能将自己的真实想法清楚地告知患者而甚感遗憾，不过转念一想，或许这就是所谓的"话不投机半句多"吧。

写到这里，我想来到我这里的患者及家属们，思维方式想必都和身为主治医生的我一样吧。小木藤亚也（如此称呼已经成年的女孩，给人感觉的确很怪异，但在我眼中，她永远还是小亚也）和她的妈妈，正是此类患者和家属中的一员

遇见亚也

三年的留美研究生涯结束后，归国不久的我随即进入名古屋大学第一内科所属的第四内科研究室，从事脊髓小脑萎缩症的全国统计和分析，以及正职教授诊断患者时，在一旁整理病历之类的工作。

某天，一个留着短发的中学女孩由妈妈带来诊察室。

最近小儿科增加了不少诊断神经性疾病的医生，所以，小孩子来神经内科看病显得非常稀奇。而特地选择星期一前来内科接受诊察，可见女孩的妈妈对于教授身为“厚生省特定疾患·脊髓小脑萎缩症调查研究班”班长的底细打听得一清二楚。事后才得知，潮香女士当时正在丰桥市立卫生所从事公卫护士的专门工作。

女孩坐在诊疗室中央阳光照耀的椅子上，病历上写着：木藤亚也、十四岁。

小圆脸、大眼睛，是她给我的第一印象。她是个聪明的孩子。教授和妈妈交谈时，她在一旁观察着四周，不停转动的眼睛显示着她内心的焦躁和不安。而初次诊断结果为：脊髓小脑萎缩症。

教授向女孩的妈妈说明了病因，随后为了更准确地分析病情，便让女孩去作脑内 CT、重心运动检查和眼球运动检查。初步决定，往后需要每个月到医院接受一次上述全部的专门检查，以便观察病情的发展。

当时的我，为几乎被不安击溃，却又保持顽强、乐观人生态度的亚也母女深深折服，她们给我的感觉相当亲切。不久，我被分配到别的诊察室，开始独自接待外诊病患。自此失去旁听亚也病情发展的机会，但因为她们都是在每周的同一天来医院，所以我们经常在走廊上相遇。

亚也的妈妈对女儿病情的发展过程了若指掌，她对亚也以前的摇晃现在是否有所改善、最近跌倒过多少次、笔记本上的字迹是否有点凌乱等一系列的现象做了说明，无不观察得巨细无遗。谈话时的重点也一直围绕亚也的成绩如何优秀、学习态度又是如何认真，所以家人希望她考上公立明星高中等话题。

还有一次，亚也的妈妈高兴地对我说：“我女儿通过英语三级的等级考试了。”我高兴地将亚也揽在怀里，对同事说：“英语三级的等级考试可是很难的哦。”我心中的自豪感之强烈，就好像亚也是自己的女儿一样。

正当鹤舞公园的樱花含苞欲放，粉红色的花瓣星星点点开始绽放之际，亚也站我的诊察室窗边，无比兴奋地对我说：“医生，我考上理想的高中了。”

“恭喜你，还要继续加油哦!”我的祝贺刚一出口，她紧接着又请求说：“我想知道在高中毕业之前，我的病情究竟会恶化到什么程度。“

……从那时起，我就将这句话作为原动力，促使自己全心全意地投入相关药品的开发研究之中。

亚也考上的高中，是爱知县丰桥市内的明星高中。幸福活泼的高中生活开始了，然而没过多久，亚也的身体就因为无法保持平衡，而不能和其他同学一起搭乘早上人满为患的公共汽车了。因为跌倒造成膝盖擦破，额头碰伤等情况也接连不断地发生，因此她成为医院外科的常客。

说起女儿的学习成绩也在逐渐下降，亚也妈妈的脸上乌云密布，但随即一扫阴霾，笑着解释说：“没办法，谁叫考试的时候速度跟不上，时间到了就必须交卷，这是无可奈何的事。”

实际上，据说亚也因为无法充分做笔记，也跟不上换教室的速度而总是迟到，这些问题在高中里早已引起很大的骚动。但又据说看到亚也手持教科书拼命走路的样子，同学们即使觉得麻烦和不快，也都急忙过去帮忙拿书或者搀扶她。除了感谢之外，亚也由于自己身体的不便给同学带来麻烦，她的心情又是多么抱歉与无奈啊。但亚也总是面带微笑，一双大大的眼睛在逐渐消瘦的脸孔上闪闪发光。

暑假期间，亚也因为要尝试新药物的疗效而住院了。

亚也住院

亚也住进名古屋大学附属医院四 A 栋病房以来，在护士之间非常有人气。虽然已经是高中生的她却保持着一颗纯真的心，像小孩子一样告诉大家，希望众人守候她直到恢复健康为止。她还自己制定手足运动计划书并积极实施。总之，可爱得不得了。

虽然新药多少有些效果，却还是不能有效地改善生活中的不便。护士们异口同声地对我说：“医生，看在亚也这么拼命的份上，请无论如何也要治好她的病。”众人殷切的期望反而使我相当伤脑筋。

当时，全日本慕名到教授这里治疗脊髓小脑萎缩症的患者络绎不绝。大量患者短时间集中住院，使得病房一时间人满为患。比亚也小一岁的 U 是个看起来很有精神的男孩，但这只是例外——患者中还有坐轮椅去厕所以及每天只能躺在床上无法动弹的瘫痪儿。观察力敏锐的亚也总是能准确地说出重症患者的姓名，然后询问我：“将来，我也会变成那样吗？”

看着正在构思各种未来梦想的亚也，我想起了她每次复诊时一边望着我一边说话的天真表情，我想是时候直截了当地说明病情了。于是我回答说：“虽然那还是很遥远的事情，但迟早有一天，你也会变成那样。”

然后，我针对病情的发展过程和她进行了详细说明：为何摇晃的感觉越来越强烈，以致现在连走路都感觉困难；为何无法清楚发音、大声说话，导致别人不能充分理解；接下来，还会连写字都感觉困难，至于从事简单的手工艺，更是难上加难。

此后数日间，亚也看起来总是精神不振的样子让我很难过。但没过多久，她就主动来询问我：“医生，我什么时候才能走路呢？”“医生，我觉得我可以做这样的工作耶！”……

她的态度相对从前反而更加积极。虽然我对此不敢妄发一言，但我认为：积极提问正是良好开始的最佳表现。

事实上，此后我们两人结成强大的精神联盟，无论是深奥的病理学相关知识，还是残酷至极的病情发展，我都会毫无隐瞒地告诉她，以便她为将来提前准备，早作打算。

这次住院虽然未能使病情有丝毫起色，但我坚信，亚也出院时已得到未来与病魔长期抗争的最最重要的武器——信念。

转学去养护学校

亚也越来越不能适应学校的生活，为避免给同学增添更多的麻烦，她最后作出决定——转学去养护学校。亚也的妈妈时候对我说，现在转学似乎为时过早，因为换教室的时候，大家会主动帮助亚也上下楼梯，嘴上还说：“又不是什么大不了的事情，帮你是应该的。”亚也的妈妈说到此，表情有些后悔。

听说全班同学对亚也如此关怀，我的心情豁然开朗，便建议潮香女士再去和学校商量看看，并强调：“如果学校老师对亚也的病情有任何疑虑，我随时都可以前去仔细说明。”但她坚持自己去就可以了。就这样，亚也的妈妈从繁忙工作中挤出宝贵的时间，数次前往学校商谈。虽然再三恳求，最终亚也还是得转学去养护学校。

虽然养护学校内有可以坐轮椅自由出入的特殊教室和走廊，也有一整套用于康复治疗的完善设备，无论治病还是学习，都可称上设施齐全；但亚也的妈妈一直想借助同学的帮助，使爱女无论如何也要在普通高中毕业，她为此真的是用尽了全部的心力。对她来说，转学仍然是一个不小的打击。听她用伤感的语气对我说：“新学期开始就要转学去养护学校了。”这时我感觉胸口似乎被什么东西堵住了。或许站在学校的角度来看，对于亚也这种“问题学生”，让她去养护学校这种专门为有残疾的孩子所设置的学校，是最佳选择也说不定吧。

但是，亚也待在普通高中也不过还是给正常学生稍微添了点麻烦，不是吗？同班同学面对身体不方便的朋友，心中也会自然而然产生出手相助的念头；除此之外，大家还能通过亚也的例子，领悟更多关于人生的态度，不是吗？总之，我是这么认为的。

借由此事，我对毫不关心亚也的病情发展，一味只知道搬弄教条、按规矩办事的教育者多少感到有些失望。现在虽然有很多喜欢欺负同学的坏学生，但至少在亚也就读的高中内，我从她的同学身上看不出一丝一毫顽劣的痕迹。直到很久以后，亚也再次住院时。她还嬉皮笑脸地哀求我："要让我外出哦，因为我要和高中时代的朋友们办一场小聚会。"

在保健卫生大学医院的住院生活

昭和五十五年四月，我在名古屋大学的博士论文终于通过，随即前往位于爱知县丰明市的名古屋保健卫生大学医院（现藤田保健卫生大学医院）担任医生。亚也此时必须借助电动轮椅才能行动，前往医院也必须靠自家车搬卸轮椅，而丰明相对于名古屋来说距离她家更近。有鉴于此，亚也决定转院，来到我所在的保健卫生大学医院。

以前的她，表情比现在要柔和许多，说话也非常清楚，虽然走路摇摇晃晃的，但乍看之下和普通人并无太大差别……想不到才过了五年，她现在就已经坐上了轮椅；而且即使想说话也无法立即说出口，只能轻轻地边点头边小声发音，对于初次接触亚也的人来说，这种语言如同"天文"一样……

养护学校的课程结束后，正当大家都在积极找工作和升学的同时，亚也却只能待在家里吃饭，睡觉……做这些少得可怜的自己力所能及的分内事，借以打发百般无聊的每一天。现在的她及时抓住东西训练走路也经常跌倒，因此，潮香女士担忧家里爱女的程度有增无减，总是害怕她出事。事实也的确如此——每次来复诊时，亚也的脸上和身上都有因为跌倒而留下的伤痕，因此引发内出血的次数相对也多了许多。

亚也第二次住院主要以康复和尝试新药为目的，她的病房位于第二内科大楼的八楼。

入住内科大楼八楼的病人主要都是脊髓小脑萎缩症患者，里面有七八名是我的专属患者，其他还有心脏病、白血病等患者。护士多为年轻女孩，比亚也更小的也大有人在。尽管我已经习惯称呼她为"小亚也"，然而比她小的护士也称呼她为"小亚也"就显得很奇怪了。不过换个角度想想，这也是亚也受到大家喜爱的证据之一。

无论洗脸、上厕所或是吃完饭后清洁餐桌，亚也总是自己操作着轮椅笨拙地四处活动，康复治疗也从不缺席，平常在病房里就坐在轮椅或床上读书。据护士长说，亚也最近很热衷于同病房病友们教她的手工艺或折纸，她用无法自由活动的手努力学习的模样，让人看了都心疼。最受感动的，大概就是那些同病房内上了年纪的患者们吧？

某些老年患者因为突然性脑溢血而导致瘫痪，或者是突发性脑神经病变引发半身不遂。他们的手脚无法随心所欲地活动，因为心情沮丧往往不去做康复治疗，放弃运动的意愿，甚至丧失生存的欲望。但是看到和孙女一样年纪的亚也认真努力的样子，他们都重新审视自己，改变了态度，开始认真在床上练习手脚活动及关节伸曲。

家人和护士对此都甚感欣慰。而另一件让身为主治医师的我所始料不及的是：每次复诊时，他们都会用含糊不清的言语和我诉说康复治疗的最新效果，以及他们为将来的人生所设想的各种目标。我清楚地感觉到：那正是亚也坐在轮椅上拼命按电钮的样子，引发了他们身为人类的求生本能。

"医生，我……可以结婚吗？"

身为大学医院的医生，我的任务不光是只为患者治疗，还要从事医学研究，并且肩负教导医学院学生成为优秀医生的使命。为使学生便于全方位了解病情，我让他们六、七个人组成一个小组，每隔一到两周就去全医院各科室巡回观察。通过对各科室患者的诊察，以及阅

读相关病理学著作，最后将综合得出的结论报告给指导教授。这也是后来在全校内推广的“全方位式教导法”。

外科的学生则要求从旁观察，比如手术时在一旁观摩，甚至产科接生时也要求在旁观摩。认真学习的他们甚至在深夜还出入病房，有时为了不耽误明天一早的课程，只能在病房里搭床将就睡一觉。

对于为此提供积极配合的患者们，我心里甚为感激，希望你们能从培养优秀医生、造福更多患者的角度体谅我们，谢谢你们。患者中大多数都是思维敏捷的人，尤其是重症患者。常年住院的经验使他们对于医学的相关知识了若指掌。更有甚者，仅通过翻阅学生的教科书，以及主治医生对学生说明病情时“偷听”来的知识，就足以堪称博学；轮到下一组学生前来观察时，他们甚至可以替代教授解说病症，由此在院内传为笑谈。

亚也和学生们的年龄相当，更容易沟通。每当学生们前来观察时，为了使他们充分了解病情的发展过程，她总是提前向我申请，要求届时允许她在旁全力以赴地加以说明和补充，说完还不忘伸出舌头扮了个鬼脸。

我所负责指导的是包括一名女生在内的三人小组，他们总是来到亚也的病房仔细诊察，认真学习。规定的一周观察期结束后，其中一名男生随即又跑到别的科室继续学习。傍晚的时候，也经常特地前来这边探望亚也。

我想，那位男生因为拥有健康的身体和完好的家庭，因此把考入医学院当做很自然的事情。在碰到曾经以大学为目标而考上高中，中途却因病不得不转学去养护学校的亚也，他一定从中感受到巨大的震撼。除此之外，当他得知此病还在“持续缓慢发展”后，他不仅是对病情本身感到兴趣，更好奇的应该是为什么亚也身患顽症，却还能每天面带微笑。每当看到他为了满足好奇心而前来探望亚也的时候，我心里甚感欣慰，相信他将来一定能成为一名出色的医生。

某天我结束例行的巡回诊察，再回诊室的途中经过走廊，亚也看见了我，急忙操作轮椅快速赶过来，仿佛等待多时一样。背对着略显昏暗的墙壁，亚也这时突然发问：“医生……我可以结婚吗？”

“不能。”我不假思索、条件反射似地回答道。

随即我心里暗想：她为何突然问起这个呢？一定是有暗恋的对象吧……莫非是那个男生？

我看了看坐轮椅赶来，大概本想和我好好交流一番的亚也一眼，她或许是被我刚才那句冰冷、生硬的“不能”吓到了，大大的眼睛里流露出惶恐的神色，令我感到非常不安。

亚也目前就连做好分内事都困难重重，加上连她自己都能察觉到病情正在不断恶化。这种情况下，完全没有必要为能否结婚而感到烦恼。换句话说，亚也根本没有考虑结婚这件事的必要。

然而，现实毕竟和想象存在一定的差距。这段时期亚也的身体开始发育，走路摇晃也使得来访的生理期因此变成件麻烦事。亚也察觉到自己正在由少女成长为女人，难道不应该考虑结婚、成家、生子等身为女人最基本的个人问题吗？因此，我为自己贸然独断的结论感到羞愧，更因此反省——认识这么长一段时间，我竟然还是不能充分理解亚也的心情。

这件事给我的冲击力之大，是我从开始看诊以来前所未有的事。直到今天，亚也受到巨大刺激后惊恐万分的眼睛，依然深深刻在我的脑海之中。正当我心有余悸之时，我又听到亚也问：“为什么不能？是因为会把疾病传染给宝宝吗？”

于是我急忙改变为比较容易接受的说法：“结婚一定要有对象是吧？那也要让对方知道亚也所患的病，并且还同意结婚才行……只是，这样的结婚对象要去哪里才能找到呢？有这样的人存在吗？”说话虽然还是有些残酷，但我自认为这比 vmolengliangkede 含糊回答，更能达到消灭幻想的作用，且立竿见影、效果显著。

“嗯——”看着摇头晃脑的亚也，我感到头脑发热胸口颤抖，我甚至不记得随后她究竟是先在脸上染上红晕还是先热泪盈眶？只记得很长一段时间里，两人都待在原地一言不发，一动也不动。

“医生，我……可以结婚吗？”数日以后，亚也的问题一直萦绕在我耳边久久不能消失。但亚也就像什么都没有发生过一样，每天坚持做康复治疗，在病房内也是谈笑风生，一如往昔。

这次住院接近结束时，亚也一直在为站立引发的头痛、恶心等低血压症状而倍感烦恼。加上偶尔遭遇同病房患者猝死的突发事件，她的内心表现出对死亡的强烈不安，脸上总是一副黯然神伤的表情。看到这种情形，我安慰她说：“你现在担忧病情恶化还为时过早，你距离死亡还远得很呢。”听了我的话，她用力点点头，渐渐又恢复了平常有说有笑的样子。

然而，此时的她，就连日常生活也得依靠别人的照顾，因此不得不离开我找寻更加专业的医院，也就是转至允许看护陪床过夜的医院。我经过多方努力，不久终于在丰桥市内找到一家符合上述要求，并且距离亚也家非常近的医院。

我最近刚从潮香女士哪里了解到两年多没见面的亚也的近况；另外，和我同一所大学的年轻医生正好被分派至亚也所在的医院，经过他所提供的信息，我得知：亚也还是老样子，无论到哪里都很受欢迎；看护阿姨当她像自己的孩子一样，照顾得无微不至。

我经常对和亚也患同种病的孩子讲起亚也的故事以示激励，若问有谁从中受到了最大的激励？起码单从现在看来，那个人或许就是我也说不定。

后记

母亲・木藤潮香

这件事源于去名古屋大学接受诊断，医生告知病症以及伴随病情发展逐渐丧失生活能力，还有目前为止尚无有效的根治方法等等残酷的事实。

或许每个家长的心情都和我一样，希望自己的孩子是个例外，希望病情到此程度就会停止恶化，总是不断祈祷并呼唤奇迹的发生。

望着相信一定能被治愈，并且对此坚信不疑的女儿，身为家长究竟该怎么做才好呢?以积极的态度面对事实，和她携手共同度过此后的人生？作为支撑女儿不使她跌倒的支柱？……

我脑中一片混乱，想要瞬间理顺情绪，谈何容易。

女儿和只剩一只脚或者一只手的后天残疾者不同，他们虽然有一部分身体残缺不便，但仍然可以用其他健康的部位代替，而我的女儿则是全身的运动能力都将逐渐丧失——无论大幅度的运动(坐、走等)还是细微的运动(写字、拿筷子等)。

虽然整个过程都是和残疾战斗，但战斗方法却必须根据症状变化而随时改变。

伴随病情的发展，在不安和恐惧中我感觉自己已无能为力，不是不去努力，也不是放弃，更不曾松半口气，但只能眼看着女儿的病情一天天加重，最终彻底瘫痪在床。她的语言能力几乎丧失殆尽，就连眼泪都无法自己擦拭——此刻的她，心中想的是什么？她仍旧希望活着吗？

面对就连如此简单的表达能力都丧失殆尽的女儿，此刻的我，惟有感叹回天乏术了。

女儿患病第六年，变得无法一个人生活，她曾经在病房内将问题写在笔记本上，质问我：“妈妈，我到底是为何生存呢？”

女儿面对苦难而努力不懈，顽强地竭尽全力在战斗，竟然得到和期待的人生完全相反的结果——“丧失生存的价值，找不到生存的方式，只是成为拖累他人的废物”。

对此，身为妈妈的我深感自责。

“为什么只有我的身体变成这样？如果你不把我生下来就好了。”除此之外，她再也没有任何责备的言语。

然而仅此一句话，又该让身为妈妈的我如何回答才好？

无论是病情发展之初，还是从丰桥东高转学至冈崎养护学校，以及从冈养毕业继而变得无法走路，最后发展至需要雇人看护……她的人生，没有一点儿是一帆风顺的。

黑暗的隧道中，两人共同伸出手挖掘出路。正包扎着鲜血淋漓的伤口恢复体力时，眼前又会出现下一个障碍物。

我们想方设法在黑暗里追寻着光明，好不容易找到光明所在时，正心想：啊……这就是一直以来寻找的生存方式吗？然而终点依然在很远的地方，真的太残酷了。

女儿哭泣的时候，我也陪她一同哭泣。跌倒后努力试图爬起来时，我也同她一起加油。

不能动弹后，她在走廊跌倒还拼命试图活动身体的时候，我也在一旁打着拍子鼓励她再接再厉。我无法在孩子面前保持不掉眼泪的漂亮姿态。

我了解亚遭受的艰辛和困难是多么地痛苦，大概真正的母亲都是这般“模样”。然而，身为大人、作为妈妈，我却不想让她感觉到自己和健康的弟弟妹妹们待遇有所差别。

我尽可能不说“因为生病，这也没办法”之类的话。与此相反，我时常告诫女儿说：“身为残障人士，除非实在无能为力，否则要尽可能多做一些自己力所能及的事情。”对于我们，生病就如同背负了一件多余的行李，而要不要一起背负这件行李前进，并不是自己能够抉择的事。

为了这件行李，亚也说她的人生就此改变了颜色。我告诉她，这就是她的人生。为了消除她认为只有自己不幸的偏激想法，我买了许多人的疾病奋斗史，并督促她每天阅读。

“亚也现在做事越来越努力了，真让妈妈感到吃惊呢!相对四肢健全、每天却庸庸碌碌打发日子的妈妈来说，亚也了不起的生活方式才真让人敬佩，妈妈从你身上学到很多很多东西，最近还有不少朋友要来拜访你，要好好表现哦，你最了不起了。”

这些打气的话果然让亚也鼓起了勇气。她终于下定决心，亲自找寻她自己曾经问我的“妈妈，我到底是为何而生存呢？”的答案，并认真整理这些年来对抗病魔所写下的日记。

如果这样能把她从厌世情绪里拯救出来，并且给予她生存的希望，那么我对女儿便问心无愧了。和藤田保健卫生大学的山本纩子医生交换意见的时候，她也对此深表赞同。

“我没有可以向其他人夸口的生存方式，总是一直在哭泣。我只想趁身体还能动弹的时候多做一点力所能及的事，我不想在我的人生中留下遗憾。”

这是亚也勉励自己的话。

<亚也的弟弟和妹妹>

借亚也转学去养护学校的机会，我对她下面已成为中学生的弟弟和妹妹说：“距离彻底治愈亚也姐姐仍然是遥遥无期，搞不好再过几年就有可能需要妈妈每天照顾她。但我一个人可以应付得来，你们只管为自己的将来好好打算就可以了。此外，一定要注意身体健康啊。”

他们一言不发，听得很认真。几天后，亚也的妹妹竟然剪掉了她引以为傲的黑色长发。

“为什么要剪呢？”

“嗯……我只是想换个发型而已啦。”

话虽这么说，但从她之后的行为变化中，我感觉到她似乎已经找到了人生的目标，明显成长了不少。

和亚也住在一起的时候，她们两个人经常打架，我一直对她们因为一些小事情都能起争执，还总是无法和解而伤透脑筋。但是现在，当她目睹了姐姐的生活方式——从乘坐轮椅转

到瘫痪在床的全部过程后，她终于感觉到姐姐存在的宝贵，竟然成为亚也唯一的谈话对象和心灵支柱。

她实现了亚也未能实现的梦想——从东高毕业，现在就读于爱知县立短期看护大学，正在努力实现真正属于她的梦想——将来在姐姐身边工作，照顾姐姐。

亚也的弟弟已经成年，总是直截了当地说："妈妈，你还好吧？别太勉强自己哦。"

这是他打电话时经常对我说的话。

"没事的时候也来看看姐姐吧，她一定会很高兴的。"

话虽这么说，但想到上次来探病的时候，亚也喜极而泣导致呕吐，他似乎心有余悸。

"我还会去的……你告诉她叫她好好加油。"果然心里还是有所担心。

在三重县担任警察两年以来，他将薪水一点一点存在邮局开设的户头里："这就当作亚也姐姐的医药费吧。"他说完，放下存折转身就走，这或许是他表达关心的一种方式吧。

和身患绝症的亚也相比，我对亚也弟弟妹妹的照顾的确称不上周到。不知现在已经长大成人的他们如何看待我这个妈妈？然而回过头细想：这些年来，我对亚也的照顾也称不上周到，至于对他弟弟妹妹的照顾，更可以说是偷工减料。

听人说，从小得不到关爱的孩子长大会记仇，不免让逐渐年老的我有些担心。

之余将来接替我照顾亚也的问题，我从未对他们说过"以后就交给你们了"这样的话。

然而，通过他们一直以来的表现，我发现孩子们全部都认为：妈妈死后，由他们照顾姐姐是理所当然的分内之事。

对我而言，再也没有比这更值得欣慰的了。

〈医疗〉

她病的根源位于支配运动神经的小脑，由神经内科负责诊断。

发病初期因为去的是大学医院，所以我们感觉很有信心，心情如同乘坐着稳健的大船，不管路途多遥远多辛苦，都坚持按时去医院。然而伴随着病情发展以致无法自我独立行动时，大学医院却以种种理由为借口，拒绝接受女儿住院治疗。

病情发展越严重，越希望能在设备和医疗体系完整的理想医院接受治疗，这本是人之常情，然而在现在的制度下却得不到允许。

在"全天看护"的制度通过之前，医院也拒绝全天看护陪床。如此一来，看护所能提供的照顾又能到多大范围？照顾不周的地方又该由谁填补？这些都只能由家人每天去医院协助，除此之外，别无他法。

但如果无法做到这点就不能住院，因此只得求助于私立医院。

但因为女儿的病情特殊，肯接受她的地方也寥寥无几。

起初经山本医生介绍，承蒙于知立市的秋田医院照顾女儿两年有余。但此地距离自家太远，家人探望患者十分不方便，每周去一次医院已筋疲力尽，因此不得不雇佣看护。

住院时间不知会延续到何时，又基于距离家里较近的考虑，我开始在丰桥市内寻找医院。首先通过电话商谈，发觉对方有接纳的意愿时，再亲自前去说明具体的相关内容，然后办理转院手续。

承蒙丰桥市内的N医院照顾女儿约一年的时间。

虽然有言在先：只要能稳定亚也的病情，其他的事都可以商量。但坦白地说，转院之初，身为妈妈的我还是有些不安——真的没问题吗？痰堵住喉咙这种微不足道的小事都有可能引发呼吸困难，进而导致生命危险。如果遇到这种情形，你们能火速采取确切的救急措施吗？

幸运的是，山本医生教过的学生，现在成了亚也的主治医生。在大学医院时曾经和她见过面，心里也放心了许多。

今年六月，我们第三次转院至丰桥市内的光生会医院，现在仍然承蒙他们照顾我女儿。

起初，由于转院引发的紧张和疲劳，亚也浑身僵硬，几乎无法吃进任何事物。

外科医生对我说：“如果下次再发生呼吸困难的症状，就必须动手术切开气管。”

他说完，还特地亲切地安慰亚也，在笔记本上写了一句话：“别担心哦，等到情况好转就会立即缝上的。”该院的内科和外科向来合作非常默契，此时就连康复治疗室的主治医师也前来参加会诊。见此情形，我心里踏实了许多。

只能在平时夜间或星期天前去医院的我，很难和主治医生碰面。所以每当轮到主治医生值班的时候，我就拜托护士小姐及时通知，然后拿着写满问题的笔记本前往请教——关于家人的烦恼、亚也的问题……无不尽在其中。医生总是不惜精力，耐心给予解答。因此我更对医生感到信赖、感谢和尊敬。亚也的情绪也逐渐稳定下来，脸上始终浮现着笑容。

此外，听说她最喜欢的澡盆将于近期内搬入医院，亚也情绪变得很饱满，重新拾起对人生的希望。

〈看护〉

有一件事情时常令亚也和我感到不安，那就是看护的问题。

我要是辞去工作专职照顾亚也，自然没有那些问题。但身为母亲，我还必须抚养她的弟弟和妹妹；而且随着孩子们逐渐长大，教育支出、房屋贷款等经济问题也必须和丈夫一同承担，因此无论如何也不能辞职。

如此看来，势必雇佣看护不可了。

亚也的日常生活几乎没有一件事可以自己完成，她说的话难以理解，只能通过指点文字盘来传达意思。有时候手指还会突然僵硬，只能远远指向想指点的文字而无法作出进一步的表示。此外，她吃饭的速度异常缓慢，通常需要两个小时左右。

照顾动作如此迟缓的重度残疾人士，需要非常大的耐心。

最初雇佣的看护，是一位七十岁的老婆婆，她照顾亚也就如同照顾自己的孙女一样。

和身为妈妈的我相比，老婆婆和亚也之间竟然更容易沟通。女儿的嘴唇只是稍微动一下，她就立刻心领神会说：“好好好，我明白了。”

“刚才……她想说什么呢？”

我却未能明白，在一旁小声询问道。

望着老婆婆手脚利落地照顾女儿，我深感这真是一件令人尊敬的工作啊。有幸遇到这样的好心人，除了感谢还是只能感谢了吧？

但自从亚也转院至丰桥的N医院后，情况就突然变得很不乐观。我已经不记得一年间究竟换了多少位看护了。

“亚也需要照顾的地方很多，可能会很辛苦喔。”这是我四处寻找能够长期照顾女儿的看护时，最常说的一句话。

“这种程度的看护，暂时看来还没有问题。”起初，她们总是如此回答。

然而，没过多久她们都说：“令爱真的很了不起，但我实在是无能为力了。”说完，就辞职离去，一连几位都是如此。

在病例交接时也是问题重重，根据看护协会的指示，在没有合适的看护人员之前，只能由家人暂且自行照顾，直到合适的人员出现为止。如此一来，女儿在医院内出现任何问题，都只能打电话到我上班的地方。有时感觉很疲惫，有时感觉力不从心，但想到女儿的病情只有暂且忍耐。

每个月总是要请一两回长假前往医院，替代看护陪床。我为此耗尽精神，筋疲力竭。然而每次听说现在的看护要辞职，我即使心事重重，也仍然不得不立刻放下手头的工作，前往医院接班。

医院也曾打电话给看护协会，希望他们积极配合。然而得到的回答却是：没有合适的人选也帮不上忙，看护协会对此无能为力，只能打到最初的看护那里去拜托对方。

“我说亚也的妈妈，已经找不到那么合适的看护了，为了使她能够长期照顾下去，你就尽量请她帮帮忙吧。照顾亚也的工作可不轻松，不可能再找到其他人接手这个工作了。“

T 医生把我叫去开导。

这不是在逼迫我吗？和看护协会说的“对此无能为力“如出一辙，这不是非要把弱者逼入死地不可吗？我该如何是好呢？……

请站在我的立场考虑一下吧。如果连看护都提供不了，我们今天千辛万苦地转到这里也就失去意义了。

我也曾数次前去看护协会详细说明情况，期盼求得理解。

我不知道是否真的人手不足，还是照顾亚也太耗精力而无人愿意看护。但我只是不想让已经看不到恢复希望的女儿，还得为病情以外的琐事烦心。

于是，我只得开始寻找下一家医院。

我怀着抓住救命稻草的心情打通了光生会医院的电话，并和主任约好面谈。

针对女儿的现状、转院的理由、家庭的情况等，我都一一详细说明。

主人帮助我快速办完手续，然后打电话给看护协会（这次是 H 协会，不是以前那家）协商派遣看护。听说即日就可住院，感谢和欣慰的心情使我热泪盈眶。

住院当然以治疗为中心，但鉴于患者的特殊情况，使得阻碍病情康复的问题接二连三不断地发生。

家长当然不可能一味放纵孩子，必须和医生一起站在各自的立场，通过各种方式给予患者生存的信念。以治愈顽症、回归正常社会为目标，大家同心协力。现在住进光生会医院，我终于敢放心地说——以后可以专心治疗了。

另外，二十四小时和病人共同生活的女看护的人品，对病人影响甚大，我对此感受很深。

对于照顾自己的看护从无怨言的女儿，那天突然对我说：“妈妈，看护阿姨她威胁我。”

“她说要丢下我回家去。”

“我每天只能吃两三口东西，到晚上肚子好饿。”

“她说反正我的病也无法治好了。”

女儿拼命活动僵硬的手指，这几句短短的话，竟然费时数十分钟。我每次前来医院探病时，都从来没有对看护表现出任何不满的态度。然而，亚也为什么日渐消瘦，身体僵硬到无法进食，以致现在可能必须得靠鼻胃管（在鼻子里插入管子，输送营养直达食道）来维持生命？这孩子并不期望长寿，只是想努力阻止病情恶化，尽可能延长生命。每天如坐针毡的医院生活，并不是亚也应该每天忍耐的义务。

“这孩子绝对称不上任性，也从来没有任何奢望。她的心是纤细到即使因为夜里内急叫看护起床，也会感到十分内疚的。这样好心的孩子现在都忍不住向我控诉看护的事，可见她做的事情有多么过分了。希望你明白，孩子是在忍无可忍的情况下才告诉我的。”我鼓起勇气对护士小姐说道。

数日后，一位年轻的看护取代了原本的那一位。

起初两三天，因为她对女儿的病情不是很了解，所以看起来总是相当紧张。但是，没过多久，女儿身体僵硬的病症就几乎全部消失了。

吃饭虽然还是需要花费很长的时间，但看护小姐说：“伺候亚也吃饭本来就是我分内的工作。”她总是耐心服侍女儿吃饭，吃完还不忘帮她擦嘴洗脸，有时候甚至还给女儿简单化点妆，使亚也总是一副神采飞扬的样子。

现在，谢谢这位小姐依然照顾着我的女儿。她帮助亚也起床，用轮椅推着女儿四处活动。感谢她，为亚也每天的生活带来变化和喜悦——有时距离病房还很远，就能听见里面传来阵阵欢笑声。

长期住院生活，使得这里已成为亚也的第二个家。

对女儿来说，这里就是她生活的全部。

而跟她一起生活的看护，对她而言就像是家庭里的母亲一般。

遇到看护因事外出，数小时后才赶回来时，亚也的表情总是相当开心，欣喜地欢迎“妈妈”回来，毫不隐瞒发自内心的喜悦之情。

无法和常人一样体验平凡的幸福，亚也苦难的人生宛如含苞夭折的花朵，此后亦将继续在苦难中度过。然而，在医院医生为首的全体医护人员的呵护下，加上看护小姐给予的温暖和关爱，我祈求亚也在有生之年都能像现在这样的清爽、幸福，哪怕再多一天也好。

借由报纸和新书的报道，我们不断收到来自各地的鼓励，还再次遇到久未联络的恩人——冈本老师。和旧识相逢，喜悦之情难以言喻，谨在此呈上我发自内心的感激。

昭和六十一年一月

追记

在二十五岁零十个月的那天，亚也短暂的人生就此画上了休止符。

昏迷不醒、呼吸停止，即使面对这些突如其来的危机，亚也的心脏仿佛呐喊着“还要加油！不能就此停止！”而继续顽强地跳动。

借助人工呼吸器往体内输送氧气以维持生命，亚也的表情很安详，看起来仿佛在熟睡一般。

我多希望她可以突然睁开双眼朝我微笑——哪怕只有一次也好。我好想透过眼神和她做母女间最后一次的交谈。

“亚也，看看妈妈好吗？摸摸妈妈的手，感受到温暖了吗？”

透过观察症状，我们即使已经明白回天乏术这个事实，但还是希望她可以像以前一样，克服重重困难顽强地挺过来。让她以这种方式结束一生，对她岂不是太残忍、太无情了吗？这次难道是真的永别了吗？亚也，不可以不跟妈妈说话啊……亚也，你听见妈妈对你说的话了吗？无论怎么呼唤或抚摸，亚也也没有丝毫的反应。

她的弟弟、妹妹、爸爸，还有我，只能在一旁默默守候，无法给予任何帮助。我们竟然连一点痛苦都没办法帮亚也分担，我悲痛到连身体都抽搐了起来！

从亚也的血压开始下降的那一刻，她的心脏就像能量要用尽一样，跳动得异常缓慢。

我告诉自己：亚也和这个世界告别的时刻终于来了……

在她生命即将结束的此刻，她心里想象的未来是什么样子呢？

我打开她放在枕边最爱的录音机——

深夜里，为了不给同病房的其他患者添麻烦，我将音量调到最小，在父母、妹妹和弟弟们的看守下，静听悠扬的古典乐轻柔地飘荡在房间内……

此时，心电图的波形已变成一条直线。

“我啊，想要躺在有花朵盛开图案的绒毯上，听着自己最喜欢的音乐静静离开人世……”

我的耳边，萦绕着她健康时曾经说过的话。

昭和六十三年五月二十三日，凌晨零点五十五分，亚也与世长辞。

附：

我羞于自己的文章被别人看见，所以我总是把这些以日记体形式写给自己。写一篇自己的文章真难。“穿越苦难才能得到喜乐。”贝多芬先生，我也会继续加油！

——亚也

致母亲

***母亲生日当天的信（十九岁）**

我想成为大人物。希望上天能原谅我的一切错误。

妈妈，四十五岁生日快乐！

我心中一直知道，妈妈是相信我的，所以，我明白只要相信自己就一定可以成功。背负“残疾”的重担非常辛苦，但我还是要加油！因为我是妈妈的女儿嘛！妈妈，从今以后还请您多多关照。总是害您为我担心，对不起。我似乎能感觉到妈妈的光环照耀着我。在医院能和那么多患者成为好朋友，也全是托妈妈的福——我遵从妈妈的教导，总是对人很有礼貌：

“早安！”

“谢谢！”

“再见！”

离开病房的时候说：“我去一下〇〇。”

回来的时候说：“我回来了。”并且总是不忘面带微笑。

今天是妈妈的生日，我正在反省自己迄今为止的言辞！结果，一面对妈妈反而就流下了孩子气的泪水。弟弟和妹妹们都逐渐长成大人了。所以我不可以总是落后或畏缩不前。

虽然清楚自己的身体无法随心所欲地活动，但我不能直截了当地说：“我做不到！”如果那样做一定会被大家讨厌呢！

从今以后，我想我应该要更努力改变我的态度才行。妈妈，我很想很想再活久一点。我想让大家看到我幸福活下去的样子……感觉痛苦时就咬紧牙关，前方一定有幸福的彩虹在等待，我要继续相信希望！

我就暂且写到这里吧，晚安，妈妈。

缅怀爱女

“妈妈，如果有一天我真的不在了，你也不要为此伤心难过。我的人生虽然短暂，却充满着母爱和亲情，我真的感觉到很幸福……”

——亚也的安慰

生在这个世界的感觉真好，活着的感觉真好。哪怕只有一次，我也希望能让女儿感受到这样的心情。亚也生命障碍的高度越来越难以跨越，身为母亲的我，只希望让她体会到生命的美好

——母亲的心愿

十五岁的亚也，人生才刚刚开始起步，就不得不面对这过于残酷的命运。对此，我不得不指责命运之神是如此的不公！

这么一个健康开朗的孩子，却在感情最容易冲动的青春期开始发病，我的眼前一黑，人生仿佛陷入了一片黑暗。

——殇

等待死亡的人生不去思考也罢。

现在需要思考的，是该如何生存下去。

此时此刻，或一年后的此时此刻，即使亚也已经瘫痪在床，也要好好活下去。

为了使亚也有足够的勇气好好活着，我必须想方设法使自己成为她救命的稻草。否则，亚也一定会因为夭折的青春而痛不欲生。我怎么能忍心看到她这样呢？

这一天，我会记住——我们全家还有亚也的人生都产生重大变化的一天。

——黑色记日

无论亚也前方的道路多么黑暗、多么坎坷，我都会右手持爱，左手持着勇气，双手仅仅合并勇敢地陪着亚也向前进。为了让亚也的人生里不留下后悔的痕迹，我觉得要和丈夫，还有她幼小的弟弟和妹妹们一起同心协力，帮助她大步向前走下去。

——母亲的决心

“亚也已经是高中生了，所以以后去医院看诊时，都要报告自己的身体状况哦！医院每月只去一次，如果发现有什么不对劲的地方，或者有什么想问的，都要提前准备。诊疗时间很短暂，不能浪费时间。妈妈帮你买了笔记本，以后把你的所知、所感、所想都写下来吧。些什么都无所谓，只是记得一定要写哦！”我这样告诉亚也。

——日记的由来

为减少去厕所的次数，亚也吃饭时总是不喝水；转移教室的时候，为不给朋友多添麻烦，也总是第一个站起出门；而她午饭的时间也只够吃两三口。

为了能和健康的朋友们一起生活，亚也必须时刻注意所有的细节，拼命下功夫调整自己，以求保持步调一致。单单维持在学校里正常的生活状态，就将她大部分的精力消耗殆尽了。极度的精神紧张，使她渐渐产生力不从心的感觉。

——抗争

“我们和校长商谈的结果是——同学们的忍耐现已达到极限，实在无力再照顾令爱。她的朋友还反映，这样子太累了，对大家都是一种负担。再说，本校是普通高中，既没有专门照顾残疾学生的设备，也没有打算为一个学生改善设施的预算。综上所诉，希望亚也二年级时能考虑转学……”

——我听着老师的解释，顿时觉得火冒三丈！

——残忍

“现在的你因为手指无法随意活动，导致不能自由拨电话，即使想和家人通电话，却因为听不见声音而因此沮丧。可是若你就此放弃的话，答案就变成四了哦。刚才用签字笔做了一下试验，不是成功了吗？这才是选择三的态度啊！遇到做不到的事情时，动脑筋想一想，好好思考一下。人的智慧是取之不尽，用之不竭的。如果亚也回答一或是二，而没有三的决心，问题是得不到解决的！一根手指不行的话，五根手指一起用不就可以了吗？右手不行的话，就两只手一起用啊！”

——鼓励

行动不便，意味自己必须从给予的立场转变为接受，也容易让人产生一种消极的生活态度。

能够拯救她逃脱无底深渊的心灵言语，不是鼓励，也不是安慰，而是找出让大家能够共同拥有笑容的方法。

而幽默，正是能将人与人的心连成一线，使大家保持同样欢乐心情的良剂。

——良药

亚也说：“对于现在的我而言，学习已成为仅存的机能。我现在就几乎可以预料到自己将来可能瘫痪在床，到那个时候，我还能把什么事当做生存的目标呢？”

清楚地面对残疾这一事实，并且竭尽全力去做自身所能及的事情……这两点该如何结合在一起呢？

亚也的脑中总会一片混乱，因为她一直无法掌握自己未来的生存方式。

——迷茫

遇见他人有困难，就应该伸出手助他一臂之力。

看见朋友在哭泣，就应该开口问：“怎么了？”

如果有人告诉你他因为烦恼很想找个人倾诉，那么，你不就该好好听他说吗？

所以你们只要将自己心中温柔的那部分尽情表现出来就好。

——温暖

夫妻双方都在各自看不见的地方默默工作着。

因此，我母亲有时候也回来家里帮忙。亚也得知此事后，借助文字盘表达了感谢的心情。

丈夫假装擦鼻涕，并用太阳镜挡住了即将夺眶而出的泪水。

他的眼泪不是因为听见亚也说：“爸爸这段期间就不用过来啦。”而是猛然发觉，亚也一直到此时心中仍不失温柔和细腻。

——双亲

“你姐姐现在穿的可都是最高级的睡衣喔，一件起码要一万多日元呢！而且妈妈已经替

她买很多件了呀。还有，被子也是羽绒的吧？就连看起来最不起眼的毛巾，也是妈妈一条条精挑细选的，所以你就不必介意姐姐的事了。“

“真的可以吗？……”

“妹妹穿得漂亮，做姐姐的看了也会开心，不是吗？如果亚也看到亚湖成为这么独立的女孩，一定会觉得很欣慰的。”

——姐妹

“小小的手中，小小的花，
请接受我微薄的礼物；
小小的心中，小小的爱
请接受我微薄的心意。“

——亚也借助文字盘写的诗

是啊，亚也现在的人生，就如同电灯熄灭前逐渐失去光亮的钨丝。但是亚也既然想要自己决定生存方式，身为母亲，就该抛弃掉希望女儿哪怕只有一天，甚至一个小时都要继续活下去的自私想法。

——断念

（摘自《生命の障碍》）

《一公升の眼泪》编者手记

刚刚接到这本书的时候，我们的心是沉的，以至于之后这种心情一直贯穿在了我们对这本书整理编辑的整个过程中。

很清楚这部作品在日本各界引起了怎样惊人的轰动，也可以预料到亚也的故事将给我们的社会带来多么巨大的影响。但，我始终无法兴奋起来。

因为，我们在开展编辑整理工作的过程中，也在深深地思考着……

从来没有想过：能够活着，原来竟是这么幸福的一件事情！

相对于时间来说，人生太短暂了。

看到亚也的日记，让人更加这样感觉。

我是一个唯物主义者，秉承着科学的理性，不相信命运会掌控我们的人生。

但时常会想起曾经朋友的质疑：有时候，科学是一种让人失望的存在，我们希望时间永恒，科学说——时间不永恒；我们希望生命永恒，科学说——生命不永恒……那么，总该有什么东西是永恒的吧？物质的不行，精神的呢？

或许，亚也一直以来——也是这样想吧？

所以，她才会对生命始终抱持着那样纯真青涩却坚韧顽强的想法。没有人比她更明白，自己能让什么东西延续下去……

一个只有二十五岁的年轻生命有几乎一半的时间都是在与病魔的抗争中，在轮椅和病床上度过的。无法行走，无法表达，无法做任何事情，只能依赖他人——

在有能力用笔记录文字的七年中，亚也吃力地用不太连贯的只言片语在纸间描述着她对

生命的渴望和坚持。

没有怨恨父母给予她的身体，没有控诉命运对她的摧残……她只是拖着衰弱不堪的身躯，一遍又一遍地鼓起勇气，单纯地坚持着自己求生的信念，一直到她丧失意识的那一天……

一个对未来满是憧憬的女孩子——残障人士——植物人……这，就是亚也的人生。

由于病情的日益加重，亚也的文字只勉强清晰地写到了 20 岁，之后的一些字迹几乎无法辨认。我们在对日记之外亚也情况的追踪过程中发现，对于亚也后来失去意识的一系列空白片段只能通过山本纩子医生、木藤潮香女士和她周围人的记忆去重现。

亚也就这样在无意识的情况下，在医院里停止了呼吸，结束了她短暂且并不“幸运”的一生。

……

我和很多朋友一样，在阅读这本日记之前，已经因那部日剧《一升的眼泪》落泪了。

剧中的亚也一如日记中亚也表露的心情一样，一直微笑着面对大家，无论多么痛苦，无论多么悲伤。

剧中有爱情，但是，看完整部剧集的人，又有谁会说它是青春偶像剧呢？麻生，因为哥哥的死变得自闭，或许只有同样悲伤的两个人才能走到一起，他一直陪伴着亚也，陪伴着亚也不为人知的脆弱和痛苦。爱，就可以唤醒奇迹吗？这纯而又纯的爱情，也是现实中的亚也想得到的吧，懵懂天真地问出“医生，我可以结婚吗？”的时候，她的心里也是那样憧憬的吧？

荧幕上演员形象是光鲜亮丽的，亚也是平凡而真实的，病魔抓着她，一点点远离本应属于她的学校、朋友、青春、生活、人生。亚也也许是不不幸的，但她的生活从未失去色彩，所以她也是幸福的。“虽然会被无心的眼光刺伤，但也会有温暖的目光。”同学、朋友、家人……许许多多不相识的人，还有今天才认识亚也的我们，都一直默默守护着亚也，为她祝福祈祷。

“为什么只有我的身体变成这样？如果你不把我生下来就好了。”生而为人也许是亚也的不幸，但看着亚也的微笑，读着亚也温暖的文字——亚也啊，生而为人是幸福的，活在这美好的人事是多么值得感激。

即使在生命的最后时刻，即使亚也已无法作出任何表示，她跳动的心脏依然在继续战斗和抗争。珍惜生命中的每一天，让他人得到温暖，活着，一直活下去……这也许就是亚也最后想告诉我们的。

我也拥有残疾的亲人，明白自己无法像其他人一样的时候的那种孤独恐惧，更懂得亲人在眼前痛苦不堪，伸出手却无法改变他宿命的那种无能为力……

生命如此现实，我们毫无办法。但，我们却有办法用善良和爱让自己和亲人更淡定地去面对这种人生更不后悔地活过我们能够活着的每一天——如同亚也和她的母亲。

坦率地说，对这部日记的编排整理工作并不容易，亚也的病情让她无法写出清晰的文字和连贯的语言，其中一切的内容都应该感谢木藤潮香女士对于这些模糊字迹艰难的辨认和摘抄。也正因为这些无法连贯的笔记，让我们在对日记整理的时候，更强烈地体味出当是亚也所面临的是多么强大的病魔，她所付出的是多么令常人难以想象的勇气和决心。所以，我们把这些真实的东西尽可能呈现出来，让读者可以和我们一样感受到亚也的精神和灵魂——那不甘屈服于宿命的信念。

——“我不能活动，可是我想活着……”——

这句再平常不过的话，却让我听着喘不过气。

直到现在，亚也的这句话始终缠绕在我们的心头，挥之不去。这一句人类最基本的渴望看似无形，却震撼人心！

亚也是个坚强、阳光的女孩。

活着是，离开了也是。她不仅让自己顽强地走过了命运仅赐给她的二十五年，更让她周围的人，乃至所有了解她的故事的我们领会了生命的贵重……

或许，有些东西真的不能单单用科学去思考，当科学告诉我们“无能为力”的时候，心或许却能创造奇迹。

亚也——她做到了。

她让自己的精神代替生命，得到了延续。

我们的人生都是一个大大的问号，无法知道将来有一天自己会面对什么样的困境。但，只要我们的生命还存在着，就该珍惜每一个日子。

想让自己的精神超越生命——

一生也好，一天也好。

编者

二零零六年八月一日